

# Beteiligt Euch!

## Studentische Beiträge zu den Erfahrungen mit und Formatierungen von Partizipation

Herausgegeben von Martina Klausner

84

Kulturanthropologie
NOTIZEN

# Inhalt


Beteiligt Euch! Kulturanthropologische Perspektiven auf einen Imperativ der Gegenwart 2–9
*Martina Klausner*

Wissen, Teilnahme und Herz: Feministische Revolte und Sentipensar der Minervas 10–28
*Jutta Nisar*

Vom Leidensträger zum Leistungsträger. Wie die Teilgabe von Menschen mit Beeinträchtigung an einer Museumsführung die Hierarchie von Wissen in Frage stellt 29–44
*Jonathan Greenleaf*

Partizipation erlernen? Eine ethnographische Untersuchung der Beteiligungspraktiken von Schüler:innen im digitalen Raum 45–59
*Athene Sorokowski*

Forschung auf Augenhöhe? *Patient Science* im Spannungsverhältnis von Alltagswissen und klinischer Wissensproduktion 60–78
*Laura Stitzl*

https://doi.org/10.21248/ka-notizen.84.40

# Beteiligt euch! Kulturanthropologische Perspektiven auf einen Imperativ der Gegenwart

**Martina Klausner**

**Zusammenfassung**

Die Aufforderung sich zu beteiligen sowie die Forderung beteiligt zu werden sind mittlerweile in vielen gesellschaftlichen Bereichen allgegenwärtig und zu einem Imperativ der Gegenwart geworden. Menschen fordern, dass ihre Sichtweise, ihre Expertise in Entscheidungsprozessen berücksichtigt wird oder werden aufgefordert sich in entsprechende Gestaltungsprozesse einzubringen. Was es dabei in der Praxis bedeutet, sich zu beteiligen, kann unterschiedliche Formen annehmen und unterschiedliche Erfahrungen produzieren. Die vier Beiträge in diesem Band, die im Rahmen eines Lehrforschungsprojektes am Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie der Goethe-Universität Frankfurt am Main entstanden sind, stellen verschiedene Beteiligungsprojekte und ihre Kontexte vor. Sie nehmen uns mit auf den Schulhof, in ein klinisches Forschungsprojekt, ins Museum und zu einem feministischen Kollektiv in Uruguay. Eng an den Erfahrungen derjenigen, die sich beteiligen, arbeiten sie heraus, was Beteiligung ermöglicht, aber auch Grenzen setzt und wie die Akteur:innen mit den entstehenden Spannungsverhältnissen umgehen. In der Einleitung zum Band werden kulturanthropologische Ansätze zur Erforschung und Analyse von Beteiligung eingeführt sowie die vier Beiträge des Bandes vorgestellt.

**Schlagwörter:** Beteiligungspraxis, Erfahrung, Formatierung, Spannungsverhältnisse

Prof. Dr. Martina Klausner, Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie, Goethe Universität, Frankfurt am Main, Deutschland

## Beteiligung als Imperativ der Gegenwart

Die Aufforderung sich zu beteiligen sowie die Forderung beteiligt zu werden ist mittlerweile in vielen gesellschaftlichen Bereichen allgegenwärtig. Menschen fordern, dass ihre Sichtweise, ihre Expertise in Entscheidungsprozessen berücksichtigt wird oder werden aufgefordert sich in entsprechende Gestaltungsprozesse einzubringen. Vielfach ist Beteiligung mittlerweile gesetzlich vorgeschrieben, um demokratische Prozesse zu stärken oder die öffentliche Akzeptanz von politischen Entscheidungen zu erhöhen. Doch schon die Vielfalt möglicher Begriffe, die für die Beschreibung der Praxis herangezogen werden können – Beteiligen, Teilnehmen, Teilhaben, Partizipieren – deutet an, dass es sich um ein schillerndes Konzept und vor allem eine vielfältige Praxis handelt. Beteiligung kann in unterschiedlichen Formen ausgestaltet werden und diverse Ziele verfolgen: Die Beteiligung von Bürger:innen an der Planung neuer

Wohnquartiere, Volksentscheide, die abseits von klassischen Wahlen Bürger:innen mobilisieren, kommunale Beteiligungsprojekte für Kinder und Jugendliche zum Erlernen zivilgesellschaftlicher Kompetenzen, die Beteiligung von Laien in Forschungsprojekten als Form einer *citizen science*, umweltpolitische Initiativen wie Fridays for Future, die sich jenseits etablierter Parteien in Politik einmischen, Nutzer:innen, die als Ko-Produzent:innen Inhalte in den Sozialen Medien kreieren, das mehr oder weniger bewusste Teilen von Daten online, Solidaritätsbekundungen und Protestaktionen wie *#meetoo* oder *#blacklivesmatter*. Die Liste ließe sich endlos erweitern. Beteiligung findet zuhause, auf der Straße, im Internet statt. Gerade die Entwicklungen der Sozialen Medien und digitaler Plattformen haben Beteiligungsformate vervielfältigt und verändert.

Die Bewertung von solchen Beteiligungsformaten ist ähnlich divers wie ihre Kontexte: Fordern einige mehr Partizipation als Lösung für gesellschaftliche Probleme der Gegenwart und loben Beteiligung als vielversprechenden Ansatz einer „Demokratie von unten", sprechen einige bereits von der Tyrannei von Beteiligung (Cooke & Kothari 2001), einem Imperativ, dem man nicht zu entkommen scheint; Beteiligung wird als Form der Kooptierung, der Manipulation kritisiert oder zumindest als einseitiger Konsens-Generator. Angesichts der Vielfalt an Formen, Kontexten und Bewertungen, drängt sich die Frage auf: Was ist eigentlich Beteiligung und was nicht? Ist das Verwenden eines Hashtags auf Twitter oder das Vergeben von Likes bereits Beteiligung? Ist der Kauf von *slow fashion* etwa ‚nur' Konsum oder ‚schon' politischer Protest? Machen die Dauer und Intensität von Beteiligung einen Unterschied oder zählt auch die einmalige Teilnahme an einer Kundgebung als Beteiligung?

Diese und ähnliche Fragen stellten wir uns in einem Lehrforschungsprojekt, das über drei Semester im BA-Studiengang am Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie durchgeführt wurde, immer wieder aufs Neue. Die vier hier veröffentlichten studentischen Beiträge sind im Rahmen dieses Lehrforschungsprojektes „Beteiligt Euch! Praktiken der Partizipation in, durch und jenseits digitaler Verfahren" entstanden.[1] Die Studierenden des Lehrforschungsprojektes widmeten sich in ihren Forschungen einer Bandbreite verschiedener gesellschaftlicher Bereiche und Formen des Beteiligens, die wir immer wieder auf ihre Gemeinsamkeiten, aber auch ihre Unterschiede befragten. Am Anfang unserer Arbeit stand dabei keine Definition von Beteiligung – auch wenn die Studierenden sich das gewünscht hätten –, sondern ein gemeinsames Ausloten der möglichen Formen, Bedingungen, Grenzen und Konsequenzen gegenwärtiger Beteiligungspraxis. Anhand unterschiedlicher empirischer Beispiele stießen wir so auf überraschende Gemeinsamkeiten sehr unterschiedlicher Beteiligungsprojekte, aber auch auf ebenso überraschende Unterschiede in eigentlich ähnlichen Feldern. Bevor ich auf die vier Beiträge und damit einen Teil unserer Forschungsergebnisse eingehe, stelle ich einige der Ansätze vor, die unsere Forschungen inspiriert haben.

## Zum Beteiligungsbegriff der Kulturanthropologie und Europäischen Ethnologie

Beteiligung als eine Form der Sozialität, des Zusammenlebens in Gesellschaft, ist sowohl genuiner Forschungsgegenstand als auch eine zentrale konzeptionelle Denkfigur kulturanthropologischer, ethnografischer Forschung (Pina-Cabral 2018; Näser Lather & Frischling 2018;

[1] Insgesamt forschten über drei Semester 19 Studierende zum Thema Beteiligung und schrieben (fast alle) ihre Bachelorarbeit hierzu. Für die spannende Zusammenarbeit sei an dieser Stelle allen Studierenden gedankt!

Farías & Widmer 2018; Tedlock 1991; Müller et al. 2020; Chilvers & Kearnes 2020). Anders als beispielsweise in politikwissenschaftlichen oder erziehungswissenschaftlichen Texten, auf die wir im Lehrforschungsprojekt ebenfalls zurückgriffen, ist das kulturanthropologische Anliegen nicht vordergründig normativ, im Sinne einer Bewertung von Beteiligung entlang vorab festgelegter Kriterien, sondern ein in der Empirie gegründeter, interpretierender Ansatz. *Wie* wird (sich) beteiligt? *Welche Bedeutung* schreiben die Akteur:innen dieser Praxis zu? Und was sind die *Bedingungen* und *Konsequenzen*? Darüber hinaus berührt die Praxis des Beteiligens und Teilnehmens zugleich den Kern kulturanthropologischer Forschung selbst: Im Rahmen unserer Forschung nehmen wir an den Alltagen und Praktiken derjenigen teil, mit denen wir forschen. Teilnehmende Beobachtung, gerade auch im Sinne einer Immersion in die Praktiken des Forschungsfeldes, ist zentraler Modus ethnografischer Wissensproduktion. Teilnehmen verweist hier vor allem auf einen Lernprozess, der durch geteilte Erfahrungen geprägt wird. Beteiligung ist also zugleich Gegenstand ethnografischer Forschung, eine konzeptionelle Figur und Form der Theoretisierung, als auch Modus der Wissensproduktion selbst.

Im Lehrforschungsprojekt wurden unsere Diskussionen insbesondere von den Texten Christopher Keltys inspiriert, der in den letzten Jahren substanziell zu Partizipation aus kulturanthropologischer Perspektive geforscht und veröffentlicht hat.[2] Auch Kelty bietet keine Definition dessen, was Beteiligung ist und was nicht; aber er hat – oftmals zusammen mit Kolleg:innen – ein reichhaltiges Repertoire zur Beschreibung und Analyse von Beteiligungspraktiken entwickelt, das wir im Lehrforschungsprojekten intensiv nutzten. Um die Bandbreite und Charakteristika von Beteiligung als multidimensional – und nicht als ein Entweder-Oder – herauszuarbeiten, haben Kelty und Kolleg:innen eine Liste von sieben Dimensionen vorgeschlagen (Kelty et al. 2014), die die Studierenden nutzten, um ihre eigene Projekte auf ihren Beteiligungsgehalt abzuklopfen. Statt also normativ nach gelungener oder fehlgeschlagener Beteiligung zu fragen, war unser Anliegen empirisch offen anhand verschiedener Dimensionen von Beteiligung eine vergleichende Perspektive auf die studentischen Projekte einzunehmen. Die verschiedenen Dimensionen fragen beispielsweise nach den Möglichkeiten Einfluss auf die Zielsetzungen von Beteiligungsprozessen zu nehmen („goals versus tasks“), inwiefern Menschen sich durch ihre Beteiligung Gehör verschaffen können („voice“) oder auch welche Möglichkeiten es gibt, sich wieder aus einem Beteiligungsprozess herauszuziehen („exit“). Als hilfreich erwies sich insbesondere eine Dimension, die Kelty et al. als „educative dividend“ bezeichneten und die unter anderem auf das Erlernen von Partizipation im Sinne spezifischer *skills* aber auch Werten, die Kelty als *civic virtue* bezeichnet, abzielt (ebd.: 479). Wie Beteiligung erlernt werden kann bzw. welche Lerneffekte sich für unterschiedliche Akteure in Beteiligungsprozessen ergeben, war ein Thema, auf das wir im Lehrforschungsprojekt immer wieder zurückkamen.[3]

Während die vorgeschlagenen Dimensionen ein mögliches Raster für unsere Fragen bildeten und eine vergleichende Perspektive ermöglichen, bot ein weiterer Text Keltys zentrale Konzepte zur Analyse von Beteiligung aus einer historisierenden Perspektive an, die auch die

[2] Außerdem war Christopher Kelty zu Beginn des Sommersemesters 2022 in unserem Lehrforschungsprojekt zu Gast und gab den Studierenden wertvolle Hinweise für ihre Forschungen. Dafür sei ihm an dieser Stelle noch einmal gedankt.

[3] Neben den vier genannten Dimensionen schlagen Kelty et al. noch weitere Dimensionen vor, die da wären: *Control and Ownership of Resources, Metrics of Participation, Collective, Affective, and Communicative Experience of Participation.*

vier Beiträge in diesem Band aufgreifen. In seiner 2019 erschienenen historischen Ethnographie „The Participant. A Century of Participation in Four Stories“ (Kelty 2019) kehrt Kelty zu den historischen Anfängen von Beteiligungsprozessen zurück, um zeitgenössische Formatierungen von Beteiligung kritisch befragen zu können. Die zentrale Diagnose dieser Rückschau verweist auf den Wandel der Bedeutung und der Umsetzung von Partizipation. Sein Anliegen in den verschiedenen historischen Fällen ist es zuallererst Beteiligung als spezifisch modernes Verhältnis von Individuum und Kollektiv herauszuarbeiten, das sich aber gerade durch den Erfolg und die Expansion des Formats von einer erfahrungsbasierten und -generierenden Praxis zu einer stark formatierten und formalisierten Praxis entwickelte und dadurch die Macht, die Beteiligung zugesprochen wird, zunehmend untergräbt. Beteiligung wurde im Laufe ihrer Expansion vielmehr zu einer fixen Prozedur und einer Art Werkzeugkasten, die Beteiligung formalisiert und individualisiert. Auf den Punkt bringt Kelty diese Diagnose mit dem Konzept der „contributory autonomy“ (ebd. 14), mit dem er das veränderte Verhältnis von Beteiligten und einem Kollektiv analytisch greift. Während erste Beteiligungsprojekte zur Mitte des 20. Jahrhunderts noch stark vom Kollektiv und einer gemeinsamen Erfahrung ausgingen, sind zeitgenössische Beteiligungsprojekte vor allem auf Individuen ausgerichtet, die als moderne autonome Subjekte adressiert werden, um etwas zu einem Anliegen beizutragen – ohne zwingend Teil eines Kollektivs zu sein. Individuen und Kollektive versteht Kelty dabei nicht einfach als der Beteiligung vorgängig existent, sondern durch den Beteiligungsprozess auf spezifische Weise mithervorgebracht. Beteiligung zu analysieren bedeutet also gleichzeitig eine Analyse moderner gesellschaftlicher Verhältnisse. Eine zunehmende Formatierung und Formalisierung ermögliche Menschen zwar als autonome Individuen etwas zu einem kollektiven Anliegen beizutragen – aber nicht unbedingt eine Identifizierung mit einem Kollektiv oder – wie Kelty es bezeichnet – „to be *an instance of a collective*“ (Kelty 2019: 19; Herv. i. O.).

Trotz dieser wenig optimistischen Bewertung der historischen Entwicklung von Beteiligung geht es Kelty nicht darum zeitgenössische Beteiligung per se zu kritisieren: Zwar sei es ein schwer fassbares Konzept, aber es stehe eben auch für den Kern demokratischer Prozesse und Politik. Mit seiner historischen Analyse arbeitet Kelty entsprechend heraus, wie Beteiligung erfahren wird bzw. wurde und wie sich die zunehmende Formatierung in der Gegenwart nachvollziehen lässt – auch um Beteiligung bestenfalls anders auszugestalten.

Obwohl Keltys Analysen historische Entwicklungen in den Blick nehmen, liegt sein Hauptinteresse auf der „experience of participation“ (ebd. 18) und ist damit unmittelbar anschlussfähig für ethnografische Forschung in der Gegenwart. Um Erfahrungen in historischen Prozessen greifbar machen zu können, wendet Kelty hierfür einen Trick an: Er schafft die Figur der/des Beteiligten – „The Participant“ – aus deren/dessen Blickwinkel die historischen Prozesse in vier Erzählungen herausgearbeitet werden. Die vier Erzählungen drehen sich um verschiedene Formen, die das Verhältnis von Individuum und Kollektiv einnehmen kann, und welche Bedeutung die Erfahrung für die Beteiligten hat. In Bezug auf die oben genannten Dimensionen macht es, so Kelty bspw. einen Unterschied, ob man in Beteiligungsprozessen die Erfahrung macht, nicht nur zum (Mit)Sprechen aufgefordert zu werden, sondern ob man tatsächlich auch das Gefühl hat, gehört zu werden. Gerade die unmittelbare, affektive, emotionale Ebene von Beteiligung verändere sich, wenn Beteiligung zur reinen Prozedur wird.

Wie dieser Erfahrung durch die Beteiligten wiederum Bedeutung zugesprochen werden kann, erläutert Kelty mit Verweis auf Wittgenstein anhand der Begriffe „forms of life“ und „grammar of participation“ (Kelty 2019: 25; Kelty 2017). Teilen Menschen eine „form of life“

(im Sinne einer geteilten Kultur oder auch Rationalität)[4], sind sie in der Lage nicht nur eine gemeinsame Sprache zu sprechen, sondern damit einhergehend der Erfahrung von Beteiligung eine gemeinsame Bedeutung und Wertung zuzuschreiben; sie teilen eine Grammatik des Beteiligens. Die beiden Termini verweisen damit auf die Grundbedingungen für das Verhältnis von Individuen und Kollektiven und den Möglichkeiten und Grenzen einer geteilten Erfahrung.

Resultiert Beteiligung also idealerweise in einer unmittelbaren affektiven und kollektiven Erfahrung, ruft Beteiligung in der Praxis allerdings regelmäßig Frustration und ein Gewahrwerden von grundlegenden Unterschieden hervor. Kelty bezeichnet dieses Gewahrwerden von Differenzen als Perplexität:

> „the sudden awareness that a background or milieu of sense and agreement is not there or that one is not part of a collective that had seemed mere background before. […] Instead of the immediate affective sense of organic agreement, perplexity signals instead the absence of disagreement." (Kelty 2019: 20; Herv. i. O.)

Zwei Aspekte sind an dieser Rahmung von Perplexität wichtig für das grundlegende Verständnis von Beteiligung. Zum einen führen Beteiligungsprozesse oftmals erst zu einem Wahrnehmen von Differenzen, die auf unterschiedliche Vorstellungen des Verhältnisses von Individuum und Kollektiv zurückzuführen sind. In Beteiligungsprozessen wird offengelegt, welche Prämissen Menschen mitbringen, wie sie ihre Rolle in Bezug auf ein weiter gefasstes Kollektiv verstehen, auch welche Erwartungen an Mitsprache und Mitgestaltung sie vertreten. Treffen unterschiedliche Grammatiken der Partizipation aufeinander, werden Erwartungen enttäuscht und Beteiligung als gescheitert empfunden. Aber Kelty führt auch aus, dass Perplexität auf die „absence of disagreement" (ebd.) verweist – also gerade die Unmöglichkeit unterschiedlicher Meinungen. Dissens, Meinungsverschiedenheiten basieren auf einer zumindest minimalen gemeinsamen Grundlage und einem Verstehen dessen, was die Sichtweisen des Gegenübers sind, und ermöglichen in Beteiligungsprozessen einen Aushandlungsprozess. Perplexität verweist hingegen auf die Erfahrung eines grundlegenden Unverständnisses, das nicht überwindbar scheint. Gerade in diesen Momenten von Perplexität, dem Aufscheinen von grundlegenden Unterschieden legen Beteiligungsprozesse offen, was implizit als gemeinsame Grundlage vorausgesetzt wird.

In den studentischen Forschungen und unseren Diskussionen stellten solche Spannungsverhältnisse, Reibungen oder Momente der Perplexität ein wiederkehrendes Element dar, in dem vor allem deutlich wurde, welche Voraussetzungen Beteiligungsformaten implizit eingeschrieben sind. Im gemeinsamen Ausloten solcher Momente der Reibung war es entscheidend diese nicht vorschnell als Form des Scheiterns von Beteiligung zu problematisieren, sondern als Möglichkeit gerade angesichts des konstatierten Imperativs nach den Zwischentönen zu fragen. In den Blick kam dadurch das Ringen der Akteur:innen – der Beteiligten wie auch der Beteiligenden – Beteiligung immer wieder zu reflektieren und anders zu gestalten.

Die studentischen Forschungen im Lehrforschungsprojekt, das im Sommer 2021 startete, wurden von den Erfahrungen der COVID19-Pandemie und den Einschränkungen geprägt, die nicht nur das universitäre Leben und Lernen maßgeblich veränderten, sondern auch in den untersuchten Feldern einschneidende Veränderungen mit sich brachten. Ethnografische

[4] Kelty weist darauf hin, dass der Begriff bei Wittgenstein nicht abschließend ausgearbeitet ist und unterschiedliche Interpretationen existieren. Ich nutze hier eine einfach zugängliche Interpretation, die aber durchaus zur Debatte steht.

Forschung, die eben von einer geteilten Erfahrung während der Feldforschung lebt, war in einigen Fällen so nicht möglich. Die Erfahrungen der sozialen Isolation oder zumindest der eingeschränkten Zugänglichkeit prägten die Forschungserfahrungen der Studierenden ebenso wie die der Beteiligten. Somit wurden auch die Prämissen unserer eigenen Forschungspraxis durch das Forschen unter Pandemie-Bedingungen mehr als deutlich und lehrten uns wiederum etwas über die Möglichkeiten und Grenzen von Beteiligung.

## Zwischen Perplexität, Spannungsverhältnissen und Formen der Ermächtigung – die Beiträge in diesem Band

Entsprechend der gemeinsamen Suchbewegung im Lehrforschungsprojekt stellen die vier Beiträge sowohl die Erfahrungen als auch die Formatierungen von Beteiligung ins Zentrum. Sie loten aus, wie die Gestaltung der Beteiligungsbedingungen die Erfahrungen der sich beteiligenden Menschen prägen und vor allem wie sich hier spezifische Spannungsverhältnisse zeigen. Am Anfang steht jedoch in allen Beispielen der Wunsch durch Beteiligung etwas am Status Quo im jeweiligen Feld zu ändern: Durch den Einsatz von Menschen mit Beeinträchtigung als Museumsführer:innen (Beitrag von **Jonathan Greenleaf**) soll sowohl deren Perspektive gestärkt als auch ein anderer Blick auf Ausstellungen möglich werden, aber vor allem Diversität für alle erfahrbar gemacht werden. Durch die Beteiligung von Patient:innen als sogenannte Patient:innenforscher:innen in einem Forschungsprojekt zu Mukoviszidose *(*Beitrag von **Laura Stitzl***)* sollen deren Sichtweise und Alltagserfahrungen in klinischen Forschungen berücksichtigt werden, deren Expertise produktiv gemacht und für alle Patient:innen eine bessere Versorgung gewährleistet werden. Durch medienpädagogische Lerneinheiten im Schulunterricht (Beitrag von **Athene Sorokowski**) sollen Schüler:innen befähigt werden, Medien richtig zu nutzen und insbesondere Fähigkeiten der reflektierten Teilhabe an Online-Räumen zu erlernen. Durch soziale Aktivitäten, gemeinsame Projekte und politische Proteste wollen Frauen in Uruguay ein Gegengewicht zu den männlich dominierten öffentlichen wie auch privaten Räumen schaffen (Beitrag von **Jutta Nisar**). Der Fokus auf Beteiligung ermöglichte uns also danach zu fragen, was ist und was sein soll – für welche Probleme und bestehende Praktiken soll Beteiligung eine Lösung ermöglichen? Welche Vorstellungen einer anderen, inklusiven Praxis werden hier verhandelt?

Die Beteiligungspraxis in den vier Feldern, die die Autor:innen behandeln, ist dabei sehr unterschiedlich formalisiert und formatiert. Jutta Nisars Forschung mit dem feministischen Kollektiv der Minervas in Uruguay bringt uns eine Form der Beteiligung näher, die sich gerade einer Formatierung und Bürokratisierung verweigert und die gemeinsame affektive und verkörperte Erfahrung zentral stellt. Wie eine Gesprächspartnerin ihr eindrücklich erklärt, ginge sie zum Beteiligen nicht irgendwo hin – es ließe sich nicht trennen von ihrem Alltagsleben; vielmehr ginge Beteiligung durch sie hindurch. Insgesamt macht Nisar in ihrem Beitrag sehr deutlich, dass die Vergeschlechtlichung von Beteiligung noch zu wenig Berücksichtigung findet und damit einhergehend die Körperlichkeit der Beteiligungserfahrung oftmals ausgeblendet bleibt. Nah am Alltag, der als prekär und grundlegend politisch verstanden wird, und nah an körperlich-affektiven Erfahrungen, die Denken und Fühlen als grundlegend verschränkt erleben, beschreibt Nisar mit Hilfe der Minervas eine Form von Beteiligungspraxis, die wenig von außen formatiert und von den Beteiligten selbst immer wieder aufs Neue reflektiert und gestaltet wird. Besonders ist an Nisars Beitrag, dass sie diese Verschränkung von Denken und Fühlen auch für anthropologisches Forschen und Schreiben aufmacht und

dadurch die Verknüpfung von Beteiligung als Forschungsgegenstand und Beteiligung als Form anthropologischer Wissensproduktion verwebt.

Auch bei Jonathan Greenleaf spielt Körperlichkeit als eine Voraussetzung und als Teil der Erfahrung von Beteiligung eine wichtige Rolle. Greenleafs Forschung fand in einem partizipativen Kooperationsprojekt der Lebenshilfe Frankfurt am Main e.V. und verschiedener Frankfurter Museen statt, bei dem Menschen mit Beeinträchtigungen als Museumsführer:innen eingesetzt werden. Durch eine enge Zusammenarbeit mit einem der Museumsführer:innen konnte Greenleaf sorgfältig herausarbeiten, welche Lerneffekte das Beteiligungsprojekt bei den verschiedenen Akteur:innen erzeugt. Ähnlich wie in Nisars Erzählungen der Minerva zeichnet Greenleaf ein Bild von Beteiligung, das zur Erfahrung der Ermächtigung, zu einem mehr an Handlungsfähigkeit, führen kann. Zugleich wird offensichtlich, dass Beteiligung von bestimmten Fähigkeiten als Vorbedingung ausgeht, wie die Fähigkeit zu kommunizieren, sich in Institutionen einzubringen, sich in Räumen zu bewegen und Wissen zu vermitteln. Diese Bedingungen drohen gerade bei denjenigen, die zu Beteiligung auffordern, in den Hintergrund zu geraten, wenn sie nicht – wie von Greenleafs Hauptprotagonisten Jannik – immer wieder reflektiert und problematisiert werden. Gleichzeitig, und dem gilt das Hauptaugenmerk von Greenleafs Arbeit, wird die ermächtigende Wirkung von Beteiligung deutlich. Wie Greenleaf es auf den Punkt bringt, wandelt sich sein Forschungspartner durch die Teilnahme und Teilgabe in diesem Projekt in der Wahrnehmung der Beteiligten von einem Leidensträger zum Leistungsträger.

Ob man Partizipation in der Schule erlernen kann, dieser Frage ist Athene Sorokowski nachgegangen. Durch Feldforschung an einer weiterführenden Schule hat Sorokowski unterschiedliche Formen des Partizipierens von Schüler:innen auf und jenseits des Schulhofs in den Blick genommen. Während die medienpädagogische Vermittlung im Unterricht, wie von bildungspolitischen Programmen gefordert, vor allem auf eine Professionalisierung im Umgang mit digitalen Medien als Grundlage einer späteren zivilgesellschaftlichen Beteiligung abzielt, verlieren die Lehrpersonen aus dem Blick, dass die Jugendlichen sich bereits jenseits der Schule in virtuellen Räumen vielfältig beteiligen und eigene Erfahrungen mitbringen. Die Reibung zwischen diesen beiden Vorstellungen von Beteiligung beschreibt Sorokowski mit Kelty treffend als Perplexitätserfahrung auf Seiten der Lehrkräfte. Sie verdeutlicht damit, wie eine offene ethnografische Forschung andere Formen des Beteiligens in den Blick nehmen kann, die von institutioneller Seite oftmals ignoriert oder zumindest nicht als Beteiligungserfahrung ernstgenommen werden.

Unterschiedliche Lebens- und Arbeitswelten und darauf basierende Erwartungen daran, wie Beteiligung praktiziert wird und welche Effekte dies haben soll, sind auch Laura Stitzl in ihrer Forschung begegnet. Sie hat sich mit dem relativ neuen Phänomen der *patient science* in der medizinischen Forschung beschäftigt. Patient:innenforschung bedeutet, dass Laien und zugleich Krankheitsbetroffene mit ihren Krankheitserfahrungen und einer erfahrungsbasierten Expertise an der klinischen Wissensproduktion beteiligt werden. Sie zeichnet dabei eindrücklich nach, wie gerade solch stark formatierte Bereiche wie wissenschaftliche Forschungsprojekte schnell in ein Spannungsverhältnis mit den Lebenswelten der Patient:innen geraten und wie viel Arbeit alle Beteiligten investieren müssen, damit eine Forschung im Rahmen einer solchen Konstellation dennoch gelingen kann.

Gerade die beschriebenen Momente der Perplexität und das Offenbarwerden von Spannungsverhältnissen machen die vier Beiträge produktiv, um über mögliche Veränderungen der jeweiligen Beteiligungspraxis zu reflektieren und um die Erfahrungen derjenigen, die sich

beteiligen, als Ausgangspunkt für eine mögliche De-Formatierung dieses Imperativs und eine gemeinsame, erfahrungsbasierte Grammatik der Partizipation heranzuziehen.

## Anmerkungen

Ich danke den Studierenden des Lehrforschungsprojektes für ihr großes Engagement und den vier Autor:innen für ihre Bereitschaft, sich auch nach Abgabe der Bachelorarbeit weiterhin intensiv mit den Texten zu befassen sowie der Redaktion der KA Notizen, ohne deren Unterstützung und intensive Arbeit mit den studentischen Texten diese Ausgabe nicht möglich gewesen wäre.

## Literatur

Chilvers, Jason & Matthew Kearnes (2020): Remaking Participation in Science and Democracy. In: Science, Technology & Human Values 45/3, 347–380.

Cooke, Bill & Uma Kothari (2001): Participation: The New Tyranny? London, New York: Zed books.

Farías, Ignacio & Sarah Widmer (2018): Ordinary Smart Cities. How Calculated Users, Professional Citizens, Technology Companies and City Administrations Engage in a More-than-Digital Politics. In: TECNOSCIENZA: Italian Journal of Science & Technology Studies 8/2, 43–60.

Kelty, Christopher M. (2017): Too Much Democracy in All the Wrong Places: Toward a Grammar of Participation. In: Current Anthropology 58/S15, S77–S90.

Kelty, Christopher M. (2020): The Participant: A Century of Participation in Four Stories. Chicago: University of Chicago Press.

Kelty, Christopher M. et al. (2015): Seven Dimensions of Contemporary Participation Disentangled. In: Journal of the Association for Information Science and Technology 66/3, 474–488.

Müller, Oliver, Ove Sutter & Sina Wohlgemuth (2020): Learning to LEADER. Ritualised Performances of ‚Participation' in Local Arenas of Participatory Rural Governance. In: Sociologia Ruralis 60/1, 222–242.

Näser Lather, Marion & Barbara Frischling (2018): (H)acktivismus und Partizipation? Zur politischen Dimension des Digitalen. In: kommunikation@gesellschaft 19, 10.

Pina-Cabral, João de (2018): Modes of Participation. In: Anthropological Theory 18/4, 435–455.

Tedlock, Barbara (1991): From Participant Observation to the Observation of Participation: The Emergence of Narrative Ethnography. In: Journal of Anthropological Research 47/1, 69–94.

## Autorininformation

Martina Klausner ist Professorin für Digitale Anthropologie und Science and Technology Studies an der Goethe-Universität Frankfurt am Main. Als Anthropologin mit einem besonderen Schwerpunkt im Bereich der Science and Technology Studies, bilden ihre Forschungsthemen ein Spektrum aktueller gesellschaftlicher Phänomene ab. Unter anderem die Veränderungen von politischer Beteiligung durch online-Plattformen und Daten-Aktivismus oder die rechtliche, politische und infrastrukturelle Steuerung der Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Sie leitete das Lehrforschungsprojekt, in dem die Beiträge in diesem Band entstanden sind.

https://doi.org/10.21248/ka-notizen.84.29

# Wissen, Teilnahme und Herz: Feministische Revolte und Sentipensar der Minervas

**Jutta Nisar**

**Zusammenfassung**

In diesem Artikel werden die Praktiken des feministischen Kollektivs Minervas in Montevideo, Uruguay, vorgestellt und untersucht, wie Beteiligung aus ihrer Sicht gelebt und gestaltet und Wissen jenseits von cartesianischer Logik hergestellt wird. Meine Fokussierung auf die Rolle von Geschlecht in der Partizipation gründet hierbei auf der Annahme, dass Partizipationsprozesse gegendert sind. Es stellt sich ebenfalls die Frage, wie Beteiligung und deren Grenzen auch im Hinblick auf die eigene Forschung wirkt. Der Beitrag fordert dazu auf verletzliche, verantwortungsvolle und engagierte Anthropologien in Form von verkörperter Anthropologie zu produzieren. Dafür wird das Konzepts des Sentipensar vorgeschlagen, mit dem ein Prozess beschrieben wird, durch den wir Gedanken und Gefühle zusammenbringen und schließlich in einem Akt des Wissens und Handelns zusammenfließen lassen. Außerdem geht die Studie der Frage nach, ob die kollektiven, aktivistischen Erfahrungen von Minervas mit gesellschaftlicher Partizipation und die daraus resultierenden Transformationsprozesse auch für die Kulturanthropologie fruchtbar gemacht werden können.

**Schlagwörter:** Partizipation, Sentipensar, Wissen, Körper, Affektivität.

Jutta Nisar, Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie, Goethe Universität Frankfurt, Deutschland

---

## Ethnographie aus dekolonialer, feministischer und reflexiver Perspektive

> „Memories do not vanish; they recede and leave traces. The anthropologist who makes herself vulnerable to these indications makes the world a more intelligible and hopeful place." (Bolton-Fasman 1997: 49)

In Erinnerung an Michelle Zimbalist Rosaldo[1], einer Pionierin der anthropologischen Genderforschung, ist der erste Teil des Titels *Wissen, Teilnahme und Herz* entstanden. Der Begriff Sentipensar wurde 1997 vom spanischen Rechts- und Politikwissenschaftler Saturnino de la

[1] Das zweite Kapitel in ihrem 1980 erschienenen Werk Knowledge and Passion: Ilongot Notions of Self and Social Life trägt den Titel Knowledge, Passion, and the Heart.

Torre in seinem Unterricht für kreatives Lernen geprägt, um die traditionelle Trennung zwischen Denken und Fühlen aufzuheben und zu verweben und um die Idee für die Produktion von Wissen fruchtbar zu machen. Sentipensar ist eine Wortzusammensetzung aus dem spanischen sentir (fühlen, empfinden, spüren) und pensar (denken, bedenken, nachdenken). Die Idee, Denken und Fühlen – also zwei für uns erstmal unterschiedliche Arten der Realitätswahrnehmung – zu verschmelzen, wird besonders in Lateinamerika aufgenommen und beispielsweise durch den kolumbianischen Soziologen Orlando Fals Borda, als ein scheinbar der westlichen Logik widersprechendes Oxymoron, weiterentwickelt (vgl. Moncayo 2009; Ramos 2020). In der Praxis – im Sinne Michel de Certeaus Kunst des Handelns sich Raum wieder anzueignen – des feministischen Kollektivs Minervas wird Sentipensar sichtbar und ist grundlegend um ihre Praktiken zu verstehen und zu diskutieren. Das Kollektiv aus Montevideo, Uruguay, befasst sich aus einer feministischen Perspektive mit sehr unterschiedlichen Themen wie beispielsweise Umwelt, Gesundheit und Gesetzgebung und kreiert Aktivitäten, die gesellschaftliche Teilhabeprozesse transformieren sollen. Dabei wird Zusammenleben aktiv gestaltet. Neben Plenum, Selbsthilfegruppe und diversen Workshops werden Feste gefeiert, ein Sommercamp veranstaltet, gemeinsame Essen organisiert und an Vernetzungstreffen teilgenommen. Und nicht zuletzt öffentlicher Raum eingenommen wie später noch ausgeführt wird. Sie treffen sich seit 2012 und wählten ihren Namen in Gedenken an die Aktivistin Minerva Mirabal – eine der drei Schwestern und Aktivistinnen aus der Dominikanischen Republik, die von der Trujillo-Diktatur ermordet wurden.

Mir geht es in dieser Arbeit um zweierlei: Einerseits versuche ich anhand meiner Gespräche und meiner Recherche nachzuvollziehen, wie sich Beteiligung aus Sicht der Minervas darstellt, wie sie Partizipation erleben und gestalten und wie sie durch Sentipensar Wissen herstellen; zum zweiten wende ich diese Frage auch auf meine eigene Forschung an. Diese wurde 2021 im Rahmen meiner Bachelorarbeit durchgeführt und basiert auf einem leitfadenorientierten Interview, oder wie ich es nennen würde einem Dialog, der digital stattfand, in dessen Zentrum die Praxis der Minervas und die von ihnen beschriebene Bedeutung von Partizipation steht. Weiterhin wurden schriftliche Dokumente und Videos von und über die Minervas ausgewertet sowie wissenschaftliche Beiträge meiner Interviewpartnerin. Dabei orientiere ich mich an feministischen und postkolonialen/de(s)kolonialen Ansätzen, um auf Wissen und Praxen zuzugreifen und etwas in Bewegung zu setzen, Herrschaftsverhältnisse mitzudenken und nicht aus dem Blick zu verlieren, dass diese während meines Forschungsprozesses reproduziert werden können.

Aníbal Quijano bezeichnet koloniale Verschränkungen von ökonomischen Ausbeutungsformen, rassistischen Klassifizierungen, geschlechtsspezifischen bzw. sexuellen Unterdrückungsverhältnissen und hegemonialen, eurozentrischen epistemischen Konzepten als „Kolonialität der Macht". Zu weitere Vertreter:innen der lateinamerikanischen de(s)kolonialen[2] Theorie zählen Maria Lugones, Enrique Dussel, Walter Mignolo oder Catherine Walsh, denen es mit ihrer Kritik nicht bloß um eine gewandelte Perspektive (postkoloniale Theorie), sondern um die radikale Transformation wissenschaftlicher und nicht-wissenschaftlicher gesellschaftlicher Praxis geht.

[2] In der Literatur wird meist von dekolonialen Perspektiven gesprochen. Ich füge das „(s)" hinzu, um wie Quijano und seine Forschungsgruppe deren spezifische Konnotation – die Kolonialität der globalen Macht zu zerstören – hervorzuheben.

Bei der Recherche stellte ich fest, dass spezifische Lebensgeschichten und -situationen von Frauen*[3] im Kontext von Partizipation vergleichsweise weniger Beachtung gefunden haben und auch in der kulturanthropologischen Forschung unterrepräsentiert sind. Wenn Partizipationsprozesse jedoch gegendert sind, sollten unterschiedliche Zugänge, Handlungsmacht und -wirkung mehr berücksichtigt werden. Ich rücke daher ein feministisches Kollektiv in Uruguay in den Fokus meiner Untersuchung, dessen mehr als 40 Mitglieder ganz unterschiedlichen Altersgruppen angehören und diverse Lebenswege aufweisen. Minervas steht hier beispielhaft für ein feministisches Wiedererstarken in Lateinamerika als einem körperlichen und affektiven Phänomen, das sich auf Plätzen und Straßen widerspiegelt. Durch die Arbeit der Minervas werden neue Instrumente der Partizipation kreiert, wie beispielsweise die Schneckenumarmung, die im Abschnitt Kollektive Praktiken der Minervas und Partizipation beschrieben wird. Die Phänomene sind als Körperliche beschreibbar, weil hier kognitive Räume und politische Praxis nicht nur durch Sprache, sondern durch die konkreten Körper und ihre Praktiken erzeugt werden; Körper, die sich als Quelle der Subjektivität denken lassen, als „Ort, in dessen Oberfläche eine bestimmte sozialräumliche Ordnung ihre Anforderungen einschreibt und ihre Diskurse materialisiert." (Delgado in Marrero-Guillamón 2012: 316). Dabei werden Körper nicht zu stabilen Dingen oder Entitäten, sondern sind prozesshaft, bewegt, lebendig, affektiv. (vgl. Blackman 2018). Unter Affektivität verstehe ich sowohl Gefühle als auch kognitive Orientierungen (vgl. Scheper-Hughes & Lock 1987) die politisch und kollektiv geteilt werden können (Blackman 2021: 59) und gleichzeitig symbolische, technische, organisatorische, soziale und historische Praktiken darstellen (vgl. ebd.). Affekte sind ansteckend und werden zwischen Körpern weitergegeben; die US-amerikanische Philosophin Maxine Sheets-Johnston (1992) spricht von einem „networking body", einem kommunizierenden Körper und seiner zentralen Bedeutung für Feminist:innen. Weiterführend frage ich, ob mit einem Konzept wie Sentipensar nicht nur kollektive, aktivistische Erfahrungen der gesellschaftlichen Teilhabe und der daraus folgenden Transformationsprozesse erfasst werden können, sondern es auch möglich ist Sentipensar für die Wissensproduktion im akademischen Kontext, insbesondere in der Kulturanthropologie fruchtbar zu machen. Als zentrale Narrative meiner Arbeit hebe ich heraus, was Partizipation für meine Interviewpartnerinnen bedeutet, wie das Kollektiv mit Gefühlen und Konflikten umgeht und welche Erfahrungen sie mit ihren aktivistischen Praktiken insbesondere in den Jahren 2020 und 2021 gemacht haben, zwei Jahre die durch die Covid-19 Pandemie stark geprägt waren. Mit meiner Arbeit will ich – über das Mitnehmen unserer Körper und Gefühle in unser Denken und in unsere (akademische) Praxis – kreative Möglichkeiten von Partizipation mobilisieren, zusätzliche Formen des Verstehens sichtbar machen und zu einer Destabilisierung binärer Modelle, heteronormativer Hierarchien und Hegemonien beitragen. Bevor ich im nächsten Abschnitt auf die theoretischen Grundlagen meiner Arbeit eingehe, möchte ich darauf hinweisen, dass ethnographisches Forschen und Schreiben mir viel Mut abverlangt hat mich sichtbar zu machen und dass ich das hier betonen möchte, weil es oft zwischen den Zeilen wissenschaftlicher Neutralität verloren geht. Ich erinnere mich, als ich mit dem Schreiben begann, tauchten bereits die ersten Zweifel auf. Bin ich qualifiziert und autorisiert mit Frauen am anderen Ende der Welt zu forschen? Da ich die Frage nicht beantworten kann, recherchiere ich weiter, putze die Fenster und telefoniere mit Freund:innen. Wer ist die Forschende? Eine alte weiße Frau im globalen Norden mit akademischer

[3] Das Gendersternchen verweist auf den Konstruktionscharakter von Geschlecht. Frauen* bezieht sich auf alle Personen, die sich unter dieser Bezeichnung definieren oder definiert werden.

Laufbahn, die somit perfekt in ein imaginiertes Feindbild meiner Forschungspartnerin passt? Sollte ich nicht lieber draußen im Garten die Bäume zurückschneiden oder mit den Enkel:innen zum Spielplatz gehen? Es braucht enorme Energie und meinen ganzen Mut, nicht zu kapitulieren und mich sichtbar zu machen. Noch einmal lese ich die Sätze der Literaturwissenschaftlerin und Schriftstellerin Gloria Anzaldúa, die ihr Motiv des Schreibens folgendermaßen erklärt:

> „Ich schreibe [um] mich selbst zu entdecken, mich selbst zu bewahren, mich selbst aufzubauen, Selbstautonomie zu erlangen. […]. Mich selbst davon zu überzeugen, dass ich wertvoll bin und dass das, was ich zu sagen habe, kein Sack Scheiße ist. Um zu beweisen, dass ich schreiben kann und werde, […] Schließlich schreibe ich, weil ich Angst habe zu schreiben, aber ich habe mehr Angst davor, nicht zu schreiben." (Anzaldúa 2017: 282; Übersetzung J. N.)

Es tröstet mich, wie Gloria Anzaldúa mit den Leser:innen ihren durch „hundert Betrügereien" (ebd.; Übersetzung J. N.) abgelenkten Körper teilt und auch sie sich fragt, wer überhaupt die Zeit oder die Energie hat zu schreiben, nachdem die Care-Arbeit und andere Jobs erledigt sind. Schreiben bedeutet, sich mit seinen Ängsten auseinander zu setzen, aber auch mit der Macht, die im Schreiben liegt. Anzaldúa fordert auf, nicht an das Papier, sondern an die Eingeweide zu glauben, einen Prozess den sie „escritura orgánica" (ebd.: 284), organisches Schreiben, nennt.

## Eingespielte Routinen brechen und den Blick weiten

> „To talk about feminist praxis in global contexts would involve shifting the unit of analysis from local, regional, and national culture to relations and processes across cultures. Grounding analyses in particular local, feminist praxis is necessary, but we also need to understand the local in relation to larger, cross-national processes." (Alexander & Mohanty 1997: xix)

Im Folgenden beschäftige ich mich mit Partizipation im Zusammenhang mit Gender, Körperlichkeit und Affektivität in der kulturanthropologischen und in der feministischen Forschung und mit meiner Rolle als Forscherin, um mit einem kurzen Einblick in den Kontext der lateinamerikanischen feministischen Bewegung abzuschließen.

## Doing Participation: Praxis und Erfahrungen

Partizipation, also die Beteiligung an Entscheidungs- und Willensbildungsprozessen unterschiedlicher Formen gilt als ein schwer greifbares Konzept und wird in der Literatur zahlreich und auch kritisch beleuchtet. Der Schwerpunkt meiner Arbeit liegt in den kollektiven Erfahrungen, die durch Partizipation geschaffen werden: der „experience of participation (Kelty 2019: 18), dem Sich-gehört-fühlen als einer unmittelbaren, affektiven und emotionalen Erfahrung. Der US-amerikanische Anthropologe Christopher Kelty (2019) geht davon aus, dass Partizipation unproblematischer ist, wenn alle Teilnehmer:innen die gleiche Lebensform haben und so in der Lage sind, über Meinungen oder Interessen zu streiten. Wenn kollektive Partizipation als problematisch oder ineffektiv erlebt wird, liege das häufig an Meinungsverschiedenheiten, die aufgrund nicht mehr übereinstimmender Ziele entstehen. So

komme es zu einem Gefühl von Vereinnahmung durch dominante Mitglieder. Wie gehen dann die Minervas mit ihren unterschiedlichen Lebensformen, Widersprüchen und Konflikten um? Damit sich ein kollektives Gefühl von Beteiligung, von Involviert-Sein, Zugehörigkeit und Gruppenerfahrung entwickeln kann, das die Bildung einer gemeinsamen politischen Perspektive ermöglicht, sind – der europäischen Ethnologin und Genderforscherin Beate Binder zufolge – flache Hierarchien, eine „egalitär-demokratische Grundstruktur", essentiell (2009: 139). Mit dem Blick auf körperliche Präsenz und Performanz dürfen aber auch die „globalen, nationalstaatlichen und urbanen Deutungsmuster, Produkt- und Ideenflüsse oder Images" (Löw & Sturm 2019: 18) nicht aus den Augen verloren werden. Während die Forschungen von Christopher Kelty und Beate Binder die Bedeutung von Sozioaffektivität[4] in der Partizipation zeigen, fokussieren die Soziologin Martina Löw und die Psychotherapeutin Gabriele Sturm die machtvollen Bedingungen, unter denen körperliche Präsenz im Umgang mit sozialer Vielfalt und Differenz steht. Mein ethnographisches Forschungsmaterial bietet eine Möglichkeit, dieser vielschichtigen und emotionalen Praxis nachzuspüren.

## Doing Ethnography: Ansätze für eine verletzliche Anthropologie

Mein Leben und somit auch meine Forschung hängt mit dem der 'Anderen' – den Forschungspartner:innen – zusammen. Wir beeinflussen uns gegenseitig und es entsteht eine kollektive Basis (vgl. Gil 2011: 221), deren Stärke nicht auf „Aggressivität, Kampf, Sieg oder gewaltsamer Aneignung […], sondern auf der Freude am Miteinander und am Teilen" (Berardi, zit. nach Fernández-Savater 2014: o. S.; Übersetzung J. N.) beruht. Berardi beschreibt dies als „Umstrukturierung des Feldes des Begehrens" (ebd.).

In diesem Zusammenhang wird ein Sich-Verletzlich-machen nicht als Schwäche dargestellt, sondern wird zu einem „anthropologische[n] Merkmal des menschlichen [...] ontologischen Zustands der Existenz" (Irazusta & Martínez, 2014: 27; Übersetzung J. N.); zu einer Bedingung, die mit uns koexistiert, und „den relationalen Charakter unserer Existenz bestätigt" (Butler 2014: 49; Übersetzung J. N.). Durch ein Konzept wie Sentipensar könnte diese verletzliche Anthropologie neue Perspektiven auf verkörperte Erfahrungen in ihrem Zusammenhang mit Kultur, Macht und Agency eröffnen und Aufmerksamkeit auf die Abwesenheit von Körperlichkeit und Affektivität in den Schlüsseldebatten lenken. Gleichzeitig stellt sie dualistische Ansätze des Globalen Nordens – mit ihrer Vorstellung eines als starren Behältnisses physischer Prozesse gedachten Körpers – in Frage. Dies beschreiben Anthropolog:innen wie Nancy Scheper-Hughes und Margaret Lock bereits 1987 in „The Mindful Body". Im akademischen Kontext bleiben Praktiken der Wissensgenerierung jedoch meist ein Werk des Denkens – direkt mit Rationalität verbunden – das unabhängig vom Körper stattfindet. Um „thinking through the body" (Blackman 2021: 1) oder ein Konzept wie Sentipensar zu erfassen, müssen wir uns – wie Blackman fordert – sowohl der körperlichen Grundlage des Denkens als auch der kognitiven Komponente körperlicher Prozesse bewusst sein. Außer einem solchen Bewusstsein benötigen wir eine verantwortungsvolle, engagierte Anthropologie, persönliche Interaktion und die Berücksichtigung von Praktiken des Widerstands; eine „antropología encarnada" (verkörperte Anthropologie) wie die spanische Anthropologin Mari Luz Esteban (2013) sie fordert. Dies bedeutet zum einen, bei sich selbst zu

[4] Affektivität im Kontext sozialer Herausforderungen.

beginnen, um die anderen zu verstehen, und zum anderen die Spannung – die mit dem Konzept des Embodiment[5] aufgezeigt werden kann – zwischen dem individuellen, sozialen und politischen Körper zu integrieren, also Affektivität zu berücksichtigen, ohne dabei die soziale Struktur, in die sie eingebettet ist, zu vernachlässigen.

## Die verkörperte Anthropologin

Diese Arbeit ist eine Herausforderung für mich, weil sie mich mit vielfältigem Wissen und unterschiedlichen Erfahrungen in den Bereichen Kultur, Partizipation und Macht konfrontiert. Meine ethnographische Reflexion über die Produktion von Wissen soll das ausdrücken, was ich durch die entstehenden theoretischen und menschlichen Verbindungen vor dem Hintergrund der Fragen, „für was ich weiß" und „mit wem ich weiß" (Daniel Mato 2001, zit. nach Vargas Valente 2002: 299; Übersetzung J. N.) lerne. Lateinamerikanische Strömungen und dekoloniale Theorien[6] sind dabei Teil meiner Suche nach Weiterentwicklung feministischer Praxen zwischen Wissenschaft und Aktivismus, Wissen und Handeln; einem manchmal unbequemen, aber faszinierenden Scharnier, in dem ich mich seit den späten 1970er Jahren bewege. Ich versuche aus meiner politisch-ethischen Position heraus Verantwortung für meine Privilegien zu übernehmen und lerne die daraus folgende Unsicherheit und Ambiguität – die sich nicht nur in der Wahl der Praktiken ausdrückt, sondern auch in der Produktion und Artikulation von Wissen – zu akzeptieren (vgl. Kirkwood 1986).

Meine Kritik an einem paternalistischen Umgang mit Forschungspartner:innen führt mich dazu, meine Rolle als Forschende und als feministische Aktivistin zu reflektieren und sichtbar zu machen: meine Situiertheit, mein beteiligt sein, meine ethnographische Empathie (Behar 1996). Wie die britische Anthropologin Judith Okely gehe ich davon aus, dass wir als Anthropolog:innen, eine Perspektive auf Verkörperung verinnerlicht haben, die von westlichen Normen und Werten geprägt ist, aber auch, dass es möglich ist, diese zu verlernen oder zumindest zu erkennen. Okely beschreibt den Prozess des Lernens durch Partizipation als einen körperlichen: „My bodily participation had redefined my identity" (Okely 2007: 7). Im Zusammenhang mit einer körper- und affektgebundenen Ethnographie, stellt meine digitale Teilnahme eine deutliche Limitation dar. Im digitalen Raum gibt es keine gemeinsamen Partys, Essen und Demonstrationen auf der Straße und ich fühle mich ein stückweit zurückversetzt in die Zeit der Armchair Anthropologists. Aufgrund des digitalen Forschungsformats fehlen mir die sinnlichen Eindrücke der Anthropologin im Feld und die Headnotes (vgl. Ottenberg 1990): die Konfrontation monatelanger Erinnerungen mit dem Aufgeschriebenen. Dadurch bleibt die Idee, Körper als kulturelle, biografische Konstruktion durch eine gelebte und interaktive Begegnung zu dekonstruieren, eingeschränkt. Dennoch bietet das digitale

[5] Der Begriff des embodiment geht über die Vorstellung hinaus, dass das Soziale in den Körper eingeschrieben ist, sondern ein kulturelles Feld der Kultur darstellt und will die soziale Interaktion mit ihren intentionalen, intersubjektiven, aktiven und relationalen Dimensionen betonen (vgl. Esteban 2013).

[6] Aníbal Quijano bezeichnet koloniale Verschränkungen von ökonomischen Ausbeutungsformen, rassistischen Klassifizierungen, geschlechtsspezifischen bzw. sexuellen Unterdrückungsverhältnissen und hegemonialen, eurozentrischen epistemischen Konzepten als „Kolonialität der Macht". Zu weiteren Vertreter:innen der lateinamerikanischen de(s)kolonialen Theorie zählen Maria Lugones, Enrique Dussel, Walter Mignolo oder Catherine Walsh, denen es mit ihrer Kritik nicht bloß um eine gewandelte Perspektive (postloloniale Theorie), sondern um die radikale Transformation wissenschaftlicher und nicht-wissenschaftlicher gesellschaftlicher Praxis geht.

Format auch eine Möglichkeit: ich kann die Aufzeichnung in Bild und Ton – unser Sentipensar – immer wieder aus der Schublade holen und reflektieren. Auch erlebe ich meine – wenn auch digitale – Beteiligung und das Knowing others als einen körperlichen und affektiven Prozess: Ich genieße sie und fühle mich gleichzeitig herausgefordert durch das Beteiligtsein an einer „Komplizenschaft des Wissens" (Vargas Valente 2002: 316; Übersetzung J. N.).

## Lateinamerikanischer Feminismus: heterogen, sensibel für Unterschiede und kreativ

Die Formen, die die Produktion und Zirkulation von feministischem Wissen in Lateinamerika annimmt, sind vielfältig, unkonventionell und in vielen Fällen ‚respektlos'. Es sind – wie einige meiner Quellen – individuell oder kollektiv produzierte Bücher, Artikel, Manifeste, Pamphlete, Videos und Gedichte, die sich Sprache neu aneignen, Wissen in eigenen Schlüsseln ausdrücken wollen und dabei Fortschritte und Widersprüche reflektieren (vgl. Maccioni 2001). Eine der stärksten Dynamiken der feministischen Wissensproduktion – das, was bisher ohne Namen war, zu benennen und dadurch aussprechbar zu machen, die Themen an der Kaffeemaschine in die Plena zu bringen und eine neue Mischung aus Alltag und Politik zu kreieren – sind im lateinamerikanischen Kontext besonders präsent und lassen Partizipation zu realen und konkreten Aktionen werden (vgl. Kirkwood 1986).

Die Benennung des Persönlichen – hervorgegangen aus den Selbsterfahrungsgruppen – wird zu einem politischen Schlüssel dafür und eröffnet neue Räume für Wissen. Partizipation ist folglich nicht trennbar von Sprache und Erfahrung (vgl. El Achkar 2001) und verändert sich, wenn neue Erfahrungen hinzukommen. Lateinamerikanische Feminismen stellen sowohl soziale Bewegung, als auch politische Theorie und eine praktische Philosophie bereit, die an den Rändern produziert wird (vgl. Gigena Lavetti 2015). In ihrer Genealogie spiegelt sich das lateinamerikanische, vorkoloniale Denken ebenso wie europäische und nordamerikanische feministische Strömungen und lateinamerikanische kritische Strömungen des 19. und 20. Jahrhunderts.

Lateinamerikanische Feminismen zeichnen sich dadurch aus, dass sie ein situiertes Denken hervorbringen, das in der Historizität der Region verortet ist und neue Aktionsformen entwickelt: „offen, konjunkturell, leichter und flüchtiger, mit horizontalen Strukturen, öffentlichen Manifestationen im Zusammenhang mit dem Alltag und der Wiederherstellung unkonventioneller Räume" (Vargas Valente 2008: 350; Übersetzung J. N.). Derzeit handelt es sich um eine diverse Strömung, in der autonome, institutionalisierte, indigene, lesbische, afroamerikanische, dekoloniale, postkoloniale, lateinamerikanische und Chicano-Kritiktraditionen[7] koexistieren, „die mit ihrer bloßen Präsenz den demokratischen Horizont der Gesellschaft erweiterten" (ebd.: 349; Übersetzung J. N.). Sie führen zu breiten, heterogenen, polyzentrischen, facettenreichen und polyphonen Handlungs- und Aktionsfeldern, zu einer Partizipation nicht nur an klassisch politischen Kämpfen, sondern auch an den Diskursen um Bedeutungen (vgl. Alvarez 1998). Lateinamerikanische Feminismen politisieren Unterschiede und kritisieren die auf Kolonialisierung basierende Verwestlichung des politischen Denkens und der Praktiken mit dem Ziel, die Vorstellung des Frauseins auf eine kollektive, kreative und praxisorientierte Art und Weise zu erneuern (vgl. Gargallo 2007).

[7] Als Chicana-Feministinnen identifizieren sich Frauen* mit mexikanischer Herkunft, um ihre historischen, kulturellen, spirituellen, bildungspolitischen und wirtschaftlichen Intersektionen sichtbar zu machen.

## Stimme der Minervas

> „Las mujeres estamos protagonizando un tiempo de rebelión. Convencidas de que las calles son nuestras, nuestros cuerpos y nuestras voces han vuelto a ocupar el espacio público a lo largo y ancho del mundo […] transformando nuestra indignación en un deseo por transformarlo todo.“[8] (Furtado & Grabino 2018: 18)

Meine Forschungspartnerin Victoria Furtado[9] kommt aus Montevideo und arbeitet am dortigen Institut für Linguistik als Dozentin und Wissenschaftlerin. Sie ist Mitglied des feministischen Kollektivs Minervas und des alternativen Kommunikationskollektivs Zur, das neben einer Website auch eine Radiosendung betreibt. In unseren Gesprächen sind wir auf die Geschichte der Minervas, ihre Formen der Organisation, ihre Räume, die Vernetzung mit anderen Gruppen und ihre Einbettung in Feminismos Populares[10] eingegangen. Immer wieder kommt die Sprache auf die Bedeutung von Körperlichkeit und Affektivität, deren Erleben besonders durch die Covid-19 Bedingungen eingeschränkt wurde. Im Gespräch durchkreuzen und verweben sich Wissensbestände und Praktiken, Gefühle und Gedanken. Dies irritiert mich zu Beginn einerseits, weil es scheinbar nicht zu meiner – im globalen Norden geprägten – Vorstellung von Wissensproduktion passt, andererseits stellt es unmittelbar Nähe her und führt mich bei einer weitergehenden Analyse zum Konzept des Sentipensar. Aus dem empirischen Material habe ich zum Thema Partizipation unterschiedliche Aspekte – wie die der Bedeutung eigener Räume, des Genusses, der Ermüdung, der Limitationen durch digitale Formate, der Einbettung in Feminismos Populares, der Wissensproduktion, zu Entscheidungen und Konflikten, zu Körper politisierter Affektivität – herausgearbeitet und für diesen Artikel sechs Dimensionen gefühlsmäßig ausgewählt die mir als besonders geeignet erscheinen um aufzuzeigen wie Sentipensar in der Praxis umgesetzt und Körperlichkeit und Affektivität sichtbar gemacht werden.

## Partizipieren heißt genießen

Victoria macht in ihrer Erzählung deutlich, dass die Minervas es genießen zu partizipieren. Sie betont im Laufe des Gesprächs immer wieder, wie wichtig es für sie ist, zusammen Spaß zu haben. Einmal im Jahr (vor den Sommerferien) wird ein Camp (möglichst am Strand) organisiert, das über das gesamte Wochenende geht. Dort wird gearbeitet, das vergangene Jahr evaluiert und auch in die Zukunft geschaut. Ein wichtiges Ereignis und „es ist auch ein Treffen, das sehr viele Momente hat zum […] Genießen, naja, wenn wir in der Nähe der Küste sind, an den Strand gehen, tanzen, zusammen essen […]. Nicht nur um mit so einer …Reihe von Themen zu sein. Sondern, sagen wir mal, das Leben teilen“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Kollektive und feministische Partizipation bedeutet, sich zu verbinden „mit dem, was wir tun wollen, mit dem, was uns guttut und glücklich macht. Und die Verbindung mit dem Begehren ist etwas sehr Radikales im Feminismus, nicht wahr?“

---

[8] Wir Frauen führen eine Zeit der Rebellion an. In der Überzeugung, dass die Straßen uns gehören, haben unsere Körper und unsere Stimmen den öffentlichen Raum auf der ganzen Welt wieder in Besitz genommen […] unsere Empörung in einen Wunsch verwandelnd, alles zu verändern.

[9] Der Name wurde mit ihrer Zustimmung nicht anonymisiert.

[10] Begriff stammt von lateinamerikanischen Aktivistinnen aus den 1970er Jahren und wurde von unten entwickelt, um Feminismus neu zu interpretieren.

(Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Sie veranstalten riesige Partys, mit Musik, Tanz und Getränken, weil es Spaß macht. Dabei denken sie darüber nach, wie eine feministische Party, auf der sich alle wohlfühlen, gestaltet werden kann,

> „auf der es keine Belästigung gibt, auf der Männer anwesend sein können, auf der aber immer darauf geachtet wird, dass sich Frauen und andere Identitäten nicht belästigt oder verletzt fühlen. Wo die Musik feministische Musik ist, […] und wo alles mit unserer politischen Einstellung übereinstimmt. Von den Liedern, die wir hören, bis hin zu dem, wie wir uns in dem Raum fühlen.“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021)

## Partizipieren in schwierigen Jahren ist ermüdend

„Es war ein schwieriges Jahr. Nun, für alle (lacht). Die letzten zwei Jahre, oder?“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Die Gründe liegen in den Pandemiebedingungen, aber auch an der allgemeinen Wirtschaftslage in Uruguay und an der rechten Regierungspolitik. Von allen drei Punkten sind Frauen besonders stark betroffen. Was die Minervas als besonders einschränkend empfinden ist, dass viele persönliche Treffen und Kontakte abgesagt werden mussten; dass Distanz und Einschränkungen zu einem individuellen, aber auch gemeinsamen und strukturellen Problem wurden. Hinzukommt die nun noch stärkere Belastung mit Care-Arbeit: „Auf der anderen Seite geschah das, was mit Frauen überall passierte. Das war, dass wir noch mehr mit Betreuungsaufgaben belastet waren. Die Schulen wurden geschlossen, also waren diejenigen, die Mütter sind, […] hatten ihre Kinder 24 Stunden zu Hause“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Wegen der Kürzungen in der Sozialpolitik sind Einkommen gesunken, viele sind ohne Arbeit oder haben prekäre Jobs. „In diesen zwei Jahren hatten wir einige Fälle von Compañeras[11], die ihre Mieten nicht mehr zahlen konnten. Wir mussten Geld sammeln, um sie zu unterstützen. Damit sie nicht hinausgeworfen werden, aus ihren Häusern vertrieben werden“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021).

Victoria beschreibt diese Prozesse als ermüdend, gleichzeitig aber haben sie erkannt, wie wichtig es ist, sich gegenseitig im Kollektiv zu unterstützen, welche Bedeutung die kollektiven Räume für die Frauen haben und dass digitale Treffen persönliche nicht ersetzen können, „weil wir den Alltag viel teilten und es sehr genossen haben, zusammen zu sein, ... uns umarmen, teilen und plaudern“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Auch an dieser Stelle wird die Relevanz von körperlicher Präsenz und Nähe deutlich.

## Partizipieren bedeutet Wissen zu teilen

Nur der erste der Grundbausteine Bildungsworkshops, Selbsterfahrungsgruppen und Plena funktionierte während der Pandemie in einem digitalen Format. Bei diesen Workshops geht es um Themen wie: Feminismus lernen, Extraktivismus in Lateinamerika, Umweltschutz und Gesetzesänderungen; Themen, die sich im Laufe der Zeit verändern:

[11] Ich behalte den spanischen Begriff für (Lebens-/Reise-)gefährtin, Kameradin, Genossin, Freundin, Begleiterin, Partnerin, (Arbeits-)Kollegin, Kommilitonin, Mitschülerin, Mitspielerin oder Mitbewohnerin bei, weil er mir passend für die Vielfältigkeit zwischenmenschlicher Verbindungen erscheint.

> „die ersten Jahre bezeichneten wir uns nicht mal als Feministinnen, weil wir nicht wussten, was das war. [Jetzt] wollen wir vom Feminismus aus über die Welt nachdenken, und das bedeutet, dass wir uns mit allen Themen auseinandersetzen, nicht nur mit Frauenfragen." (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021)

Selten werden Expert:innen von außen eingeladen, normalerweise bereitet eine Compañera das Thema vor, die Lust oder bereits Kenntnisse hat. Die Selbsterfahrungsgruppen sind eine politische Praxis aus dem Feminismus der 70er Jahre und

> „haben mehr damit zu tun, dass wir von uns selbst ausgehen, dass wir das, was uns passiert, unsere Schmerzen, die Gewalt, miteinander teilen und verstehen, … dass unsere Probleme nicht, sagen wir mal, individuell sind, sondern dass sie eine strukturelle Erklärung haben, die mit dem Patriarchat zu tun hat." (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021)

Es geht um Gesundheit, Emotionen, self-care, Abtreibung, Mutterschaft, Orgasmen, Gewalt. Diese Themen sind immer angebunden an das persönliche Leben und erfordern körperliche Präsenz. In den Plena werden praktische Fragen des kollektiven Lebens geklärt. Obwohl diese einen eher beratenden Charakter aufweisen, haben sie in digitaler Form nicht gut funktioniert. Sie wurden „zu einem bürokratischen Ding" (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Dabei ging auch die Bedeutung, die die Minervas ihnen zuschreiben, verloren. Das Teilen des Alltags, das Genießen des Zusammenseins, das früher kommen und länger bleiben um weiterreden und gemeinsam essen zu können und die Umarmungen waren nicht mehr möglich.

## Partizipieren bei Entscheidungen und Konflikten

„Wir reden viel. Wir reden, wir denken zusammen… das macht unseren Rhythmus manchmal langsamer. Auf diese Weise fühlen wir uns wohler, und das ist gut für uns" (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Entscheidungen werden erst getroffen, wenn eine Einigung erzielt wurde, d. h.

> „wir haben noch nie in einer Minervas-Vollversammlung über etwas abgestimmt. Ich meine, niemals. Wenn wir uns an einem Punkt einig sind und wir uns alle mit etwas wohl fühlen, dann gehen wir dorthin, und wenn nicht, reden wir weiter darüber. Und manchmal, wenn wir uns nicht einig sind, über etwas, treffen wir einfach keine Entscheidung." (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021)

Wie Partizipation ohne Entscheidungsfindung funktioniert, bleibt hier offen. Wie in allen kollektiven Räumen gibt es Konflikte, „[lacht], denn das kollektive Leben ist schwierig, wir sollten es nicht idealisieren" (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Die Strategie der Minervas ist es, die Probleme anzusprechen, manchmal in kleinen Gruppen. Auch werden Vereinbarungen ausgehandelt, die grundlegend sind, sie werden nicht verschriftlicht, sind aber konstitutiv für das kollektive Leben. Nur selten verlassen Mitglieder wegen Differenzen das Kollektiv, sondern meist, weil sie andere Dinge tun, weil sie woanders leben und ein anderes Frauenkollektiv gründen wollen, oder weil sie beschlossen haben, ihre Energie in etwas anderes zu stecken. „Es gibt einige von uns, die von Anfang an dabei waren, sie sind beigetreten, sie sind gegangen und wiedergekommen, und andere sind gegangen und nicht

wiedergekommen“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Diese Prozesse wurden am Anfang als leidvoll erlebt, aber „jetzt leben wir es, nicht mit Freude, aber mit einer anderen kollektiven Reife, denke ich“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021).

## Partizipieren mit Körper und Gefühl

Wir[12] legen Wert darauf, nicht zu ignorieren, was wir fühlen, auf „diese Sache, die uns Frauen manchmal passiert, dass wir als verrückt behandelt werden, oder dass wir etwas fühlen, das uns unangenehm ist, das unseren Körper schmerzt, das uns Bauchschmerzen bereitet“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Affektivität mit einzubeziehen ist ein wichtiger Schlüssel und oft schwierig, „aber auch das Körperliche, denn manchmal geschehen Dinge mit uns im Körper […], weil die Welt im Allgemeinen getrennt vom Körper funktioniert“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Die Minervas denken darüber nach, wie Körper in konkreten alltäglichen Dimensionen wie beispielsweise bei der Körperpflege konstruiert werden, wie Wissen unserer Vorfahr:innen über den Köper wiedererlangt werden kann und über die zentrale Rolle des Körpers, den Genuss und die Fülle beim Feiern und Tanzen. Der Körper nimmt also für uns einen politischen Status ein. Es geht darum „ihm Raum zu geben und zu versuchen, das Rationale nicht vom Körperlichen und Affektiven zu trennen, in unserer Form Politik zu machen, und in unserer Art, darüber zu sprechen“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Es gibt auch Workshops in Verbindung mit indigenen Gemeinschaften zum Thema territoriale Körper. Wir beginnen

> „zu verstehen, dass Enteignung mit der Enteignung unserer Körper beginnt und dass der Prozess der Enteignung, der Territorien nicht unabhängig ist von der anfänglichen Gewalt der kolonialen Prozesse, die sagen wir, auf den Territorien liegen, aber sie liegen auf den Körpern, insbesondere auf den Körpern der Frauen.“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021)

Das verknüpft sich auch mit dem Wissen über unsere Körper, welches Frauen in bestimmten gesellschaftlichen/kulturellen/politischen Kontexten entzogen wird.

## „Partizipieren durchkreuzt mein ganzes Leben“

Die meiste Zeit ihres Lebens hat Victoria an kollektiven Projekten teilgenommen, beschreibt jedoch, dass sie nun das erste Mal das Gefühl hat, dass ihr alltägliches, persönliches Leben, nicht mehr getrennt ist vom politischen Leben: „Also, aus dieser Perspektive wird Partizipation neu formuliert, denn dann ist politische Partizipation nicht das, wo ich hingehe, […] mein ganzes Leben wird von dieser Ansicht und von diesen Verbindungen durchkreuzt“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021). Sie unterscheidet nicht länger zwischen der Tatsache, an einem Freitag zu einer Minervas-Plenarsitzung zu gehen und dem Zusammenwohnen mit ihrer Partnerin, die ebenfalls im Kollektiv ist, all das vermischt sich miteinander

> „dass wir zusammen wohnen, weil wir, weil wir uns gerne haben, aber auch weil es zu zweit besser ist, um die Rechnungen zu bezahlen und die Miete, und vor allem, weil wir

[12] Wir steht hier für ein plurales, vielstimmiges oder auch fragmentarisches wir, welches die Forscherin miteinschließt. Um dies sichtbar zu machen, wird eine andere Schriftart benutzt.

> die Wahl getroffen haben, keine traditionelle Familie zu gründen, also ziehen wir es vor, mit Freundinnen zusammenzuleben, anstatt mit Partner, ja?“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021)

Weil sie erkannt haben, dass Entscheidungen des Zusammenlebens, wie etwa Kinder zu haben oder keine, wirtschaftliche Prioritäten zu setzen, etwas mit den Minervas und mit Feminismus im Allgemeinen zu tun hat. Partizipation erweitert sich auf diese Weise und erhält neue Bedeutungen von Verbundenheit. Victorias Erzählung zeigt, dass Partizipation In-Verbindung-Sein und Embodiment, gelebter Alltag, geteilte Arbeit und gemeinsames Sentipensar bedeutet:

> „In Wirklichkeit ist es in mir, es ist nicht so, dass ich hin gehe, sondern dass es jetzt in mir ist, es geht durch mich, es geht durch meinen Körper, es geht durch mein tägliches Leben, meine Entscheidungen, meine Beziehungen, meine Sexualität, was ich esse, was ich denke, was ich bei der Arbeit mache. Es ist umgekehrt, nicht? Mit anderen Worten, es geht nicht von mir zu etwas anderem, sondern es geht durch mich hindurch.“ (Interview mit Victoria Furtado, 24.11.2021)

## Aktionsformen der Beteiligung

In dem von den Minervas 2019 herausgegebenen Band Momento de Paro, Tiempo de Rebelión (Zeit zum Anhalten, Zeit für Rebellion)[13] erzählen und analysieren Frauen* mit unterschiedlichen Hintergründen ihre Erfahrungen der Beteiligung an Aktionen. Victoria Furtado hält „keeping this time of rebellion open“ (Furtado 2020: 6) für eine zentrale Herausforderung und denkt über Wege nach, internationale Verbindungen von unten herzustellen, ohne die bürokratische Logik einer politischen Repräsentation und ohne lähmende Strukturen, die eine geringere Partizipation mit sich führen: „We must not allow expanding the scale to become a new form of abstract universalism that dissolves our differences and the particularities of each context“ (Furtado 2020: 6). Das bedeutet von einem lokalen Ausgangspunkt aus, in den Dialog mit anderen zu treten. Dies praktizieren die Minervas, in dem sie sich an breit angelegten internationalen Zusammenschlüssen – virtuell wenn der internationale Kontext es erfordert – und an kleineren Treffen im Kontext der Feminismos Populares beteiligen. Gleichzeitig sind sie in einem ständigen Austausch mit Compañeras aus verschiedenen Ländern, um Initiativen zu teilen und zu erfahren, was in den einzelnen Ländern getan wird. „As face-to-face meetings are very important to us, whenever we can, we invite colleagues to our country or we try to travel and experience the practices in person“ (ebd.: 7).

Ein grundlegendes Element besteht darin, sich gegenseitig zu stärken, sich auszutauschen und Ausdrucksmöglichkeiten zu weben. Dafür verbringen sie, wie Victoria Furtado schreibt, viel Zeit in der Küche mit anderen feministischen Aktivist:innen (vgl. ebd.). Die Mobilisierung bringt die Frauenkörper in den öffentlichen Raum[14], dieser wird in Interaktion mit der Umwelt zurückerobert. Die Minervas werden sichtbar und „während sie sich selbst und die

---

[13] Der erste Teil des Buches reflektiert die drei internationalen Frauenstreiks, die ab dem 8. März 2017 stattfanden und beschreibt eine Neuerfindung des Streiks als Werkzeug, welche die Reproduktion und das Leben in den Mittelpunkt stellt.

[14] Laut Rita Segato ist die Straße für Frauen kein vollständig bewohnter Raum, sondern eine Erfahrung von Zwang und historisch erlernter Vermeidung (Ogas, 2017: o. S.).

Räume, die sie besetzen, neu definieren, definieren sie gleichzeitig die Welt neu“ (Esteban 2011: 76; Übersetzung J. N.). Diese Wiederaneignung findet in einem kollektiven Prozess durch eine Vielzahl von Körpern (vgl. Bidaseca 2015) und gleichzeitig als einem einzigen tanzenden, kollektiven Körper, wie die italienisch-amerikanische Philosophin Silvia Federici (2016) ihn beschreibt, statt. Das Feiern und Rückgewinnen körperlicher Macht der Frauen, von der sie spricht, zeigt sich im abrazo caracol, der Schneckenumarmung[15], mit der jede Alerta feminista[16] abgeschlossen wird und bei der sie rufen: „Somos las nietas de todas las brujas que nunca pudieron quemar. Todas juntas, todas libres“[17] (Furtado & Grabino 2018: 25).

## Partizipation zwischen Schmerz und Hoffnung.

> „Nosotras comenzamos a caminar juntas compartiendo nuestros dolores personales y nuestras vivencias fragmentadas para organizar y comprender colectivamente nuestra experiencia común, para construir otros sentidos y entender nuestro lugar en el mundo en tanto mujeres.“[18] (Minervas 2019: 9)

### Kollektive Praktiken der Minervas und Partizipation

Dieses gemeinsame Gehen, das Teilen von Schmerz und Lust und die kollektive Organisation stellt eine Form der Partizipation dar, mit der neue Bilder und Konzepte geschaffen und Ermächtigung und Autonomie sichtbar gemacht werden. Ich hoffe, dass durch die Stimmen der Minervas die Zusammenhänge von Partizipation mit Raum, Körper, Affektivität und auch mit Sprache sichtbar gemacht werden können.

Die spezifischen Beteiligungs- und Aktionsformen der Minervas – wie die Momente der Selbsterfahrung, ihre Bildungsräume und die Schneckenumarmung – sind Mittel, um das politische Verständnis der Gruppe zum Ausdruck zu bringen; das Rationale nicht vom Affektiven zu trennen, Wissen und Lernen aus dem Körper zu gewinnen und manuelle Tätigkeiten nicht zugunsten der intellektuellen Arbeit abzuwerten und umgekehrt. Sie ermöglichen es dem Kollektiv, Entscheidungsprozesse mit politisch-emotionaler Arbeit an sich selbst und mit anderen sowie mit kollektivem Lernen zu verweben (Minervas 2019). Partizipation ist für die Minervas also ein Erfahrungsprozess, eine „affective experience among peers“ (Kelty et al. 2015: 483).

---

[15] Bei der Schneckenumarmung fassen sich die Frauen an den Händen und bilden eine Runde, während eine von ihnen eine Hand loslässt und beginnt, sich um das Innere der Runde zu drehen, wodurch eine Spirale in Gang gesetzt wird, die sich zur Mitte hin schließt und immer enger wird, bis sie sich nicht mehr drehen kann.

[16] „Feministische Warnungen“ werden die Mobilisierungen genannt, zu denen die Coordinadora de Feminismos in Uruguay jedes Mal aufruft, wenn ein Feminizid bekannt wird.

[17] Wir sind die Enkelinnen all der Hexen, die nie verbrannt werden konnten. Alle zusammen, alle frei (Übersetzung J. N.).

[18] Wir beginnen gemeinsam zu gehen, indem wir unsere persönlichen Schmerzen und unsere fragmentierten Leben teilen, um unsere übereinstimmende Erfahrung kollektiv zu organisieren und zu verstehen, um andere Bedeutungen zu konstruieren und unseren Platz in der Welt und als Frauen zu begreifen. (Übersetzung J. N)

Victoria Furtado beschreibt im Interview, wie diese kollektiven Erfahrungen im Alltag der Minervas aussehen, was sie motiviert, wo Probleme oder Grenzen liegen und wie sie mit Widersprüchen oder Konflikten umgehen. Sie kultivieren ihre partizipatorischen Fähigkeiten, setzen ihre kollektiven, affektiven und kommunikativen Erfahrungen ein, setzen sich ihre Ziele selbst, haben die alleinige Kontrolle über ihre Ressourcen und können die Gruppe ohne Verlust des Ansehens und der sozialen Bindungen verlassen; dies stellt, im Sinne der Dimensionen, die Kelty (2015) anwendet, um den Begriff Partizipation auszupacken, eine starke Form von Partizipation dar.

Wie besonders in den Aktionsformen der Minervas deutlich wird, sind ihre Körper in Bewegung, „in Motion“ (Schmitz & Degele 2010). Auch der Begriff der Sozialen Bewegung deutet darauf hin, dass es etwas gibt, das sich bewegt, ein Etwas, das eine Transformation der sozialen Wirklichkeit hervorbringen kann. Dieser Prozess, bei dem der Slogan „poner al movimiento en movimiento“ (Furtado & Grabino 2018: 19)[19] entstand, lässt sich beim ersten Treffen des Netzwerkes Feminismos Populares im November 2014, an dem die Minervas beteiligt sind, beobachten. Furtado und Grabino bezeichnen es als ersten „Meilenstein im Prozess des Wiederauflebens der feministischen Bewegung“ (ebd.; Übersetzung J. N.).

Partizipation wird hier zu einer relationalen und transformativen Praxis und bringt neue regionale/globale feministische Strategien hervor, die Partizipationsräume erweitern und zu erheblichen Auswirkungen auf Machtstrukturen und einer Vielzahl von Allianzen führen. Es sind – wie von Furtado im Interview beschrieben – keine idyllischen, sondern umstrittene Räume, in denen neue Perspektiven generiert werden. Und es ist die tägliche und bewusste Praxis der Minervas, die Vertrauensbeziehungen zwischen unterschiedlichen Frauen herstellt und den alltäglichen sozialen Ereignissen, dem Miteinander der Wünsche oder des Leids Bedeutung verleiht und die Spaß macht. Wie die lateinamerikanischen Sozialwissenschaftler und Anthropologen Jesus Galindo Cáceres und José Ignacio González-Acosta beobachten:

> „Sie teilten die Freude und das Glück [...]. Die Teilnahme an ihren Demonstrationen machte Spaß und unterschied sich von der Routine. Es bestand die Möglichkeit, neue Bindungen und Beziehungen zu Freunden zu knüpfen, sich zu amüsieren, über Themen zu sprechen, die sie interessant fanden, Ideen und Bestrebungen auszutauschen und neue Bündnisse zu schließen.“ (2013: 138; Übersetzung J. N.)

Dadurch wird es möglich, eine andere Rationalität zu installieren (vgl. Gutiérrez Aguilar 2018) und neue Wege der Herstellung von Wissen zu beschreiten.

## Partizipation und Wissensproduktion

Partizipation wird als transformative Kraft aus der Perspektive eines modernitätskritischen feministischen Denkens und Handelns sowohl in der Praxis der Minervas wie auch in meiner Praxis als Forschende konstruiert und konstituiert (vgl. Ruppert 2020).

Die Generierung von Wissen mit anderen – in Verbindung mit der Frage für was ich weiß, macht es in meiner Arbeit erforderlich, Bedeutungen von einer Sprache in eine andere zu übertragen und macht deshalb die Notwendigkeit von Reflexivität noch deutlicher (vgl. Erhard et al. 2021). Ich habe den Begriff des Sentipensar nicht übersetzt, da meine bisherigen

[19] die Bewegung in Bewegung bringen.

Überlegungen zu einer sprachlichen Übertragung zu einer Sinnverschiebung führen und was die Aneignung und Enteignungen von Konzepten betrifft noch nicht abgeschlossen sind. Wenn körperliche Erfahrungen jedoch wertgeschätzt werden, hört Sprache auf, der exklusive Raum für die Produktion von Bedeutungen zu sein und konkrete, bewohnte Körper werden als kognitive Räume und als Grundlage für politische Praktiken verstanden (vgl. Elizalde 2008), „wobei der weibliche Körper als ein Körper, der kämpft, neu definiert […] und dem emotionalen eine politische Dimension [verliehen wird]. Auf diese Weise wird der Körper zu einer Quelle des Wissens und der kollektiven Subjektivität" (Furtado & Grabino 2018: 33; Übersetzung J. N.).

Mit meiner Forschung lerne ich, dass Emotionen zum Denkprozess beitragen, anstatt ihn zu stören, dass sie mit kulturellen und sozialen Rahmenbedingungen verbunden sind und über argumentative Prozesse soziales Handeln beeinflussen (vgl. Cruz Castillo, 2012). Somit stellen sie wichtige Voraussetzungen für kollektives Handeln und für eine „empowered participation" (Kelty 2016: 234) dar.

## Widerständige Stimmen und verkörperte Erfahrungen

> „Because I look at us and we're flesh and blood. We're corporeal. We occupy weight and space, three-dimensionally. We're not some kind of thought energy that's disembodied. We're embodied in the flesh. The things that we really struggle with and need to work out, we need to work out on the physical plane. So we can't escape." (Anzaldúa zit. nach Niemann 2002: 131)

Was hat mich mit meiner Forschungspartnerin zusammengebracht? Die gemeinsamen Fragen und das Suchen nach Lösungen, die aus kollaborativen Erfahrungen entstehen; unsere Erfahrungen, die wir in unseren Körpern, Köpfen und Herzen leben; unsere Versuche, Wissen in kollektiver Weise aufzubauen, zu verstehen, was zurzeit geschieht und wie uns dies dazu bringt, eine andere Gegenwart und Zukunft zu entwickeln. Dies geschieht im Nachdenken über Kategorien; über sozialen Wandel, Methoden, Epistemologie und Ethik, aber auch durch das Teilnehmen an radikaler politischer Praxis und durch den Versuch einer – nicht nur sprachlichen – Übersetzung. Auch durch die Art und Weise, wie wir uns als emotionale Wesen wahrnehmen, mit allen Konsequenzen, die dies für unsere persönlichen Beziehungen, für kollektives und soziales, aber auch wissenschaftliches Arbeiten – also letztlich für die Mitgestaltung der Welt – hat. Mit einem feministischen und kulturanthropologischen Ansatz können partizipative kulturelle Praktiken, Konzepte von Körper, Affektivität und Wissen in den Vordergrund gerückt werden und somit kann die Möglichkeit zu epistemischen, ethischen und methodischen Veränderungen der Wissenskonstruktion entstehen. Ein Wissen mit neuen Fähigkeiten, Denkweisen und Interpretationen der Welt in einer respektvolleren und faireren Weise für alle. Ein Wissen auf der Basis von Sentipensar, welches sich außerhalb einer kartesischen Logik entwickelt und Räume der Resonanz und prozessuale Verbindungen öffnet. Es ist eine Praxis ‚von unten', die sich der Versuche ‚von oben' oder aus einem vermeintlich neutralen Nirgendwo heraus, diese unsichtbar zu machen, bewusst ist.

Darum ist es notwendig, nicht mehr von einer klaren Trennung zwischen Aktion/Aktivismus und Wissensproduktion/Wissenschaft auszugehen, sondern Räume an den Rändern zu schaffen, die sowohl von Akademiker:innen als auch von Aktivist:innen gemeinsam be-

wohnt und in denen neue Formen von Investigation und Partizipation experimentiert werden können, Räume in denen Hierarchien und Privilegien infrage gestellt werden und Widerständigkeit und Empowerment entstehen. Im Gespräch mit Victoria Furtado wird sichtbar, wie Sentipensar motiviert, radikalisiert, neue Erfahrungen hervorbringt und eine kulturelle Dimension des Handelns definiert, die kognitive Überzeugungen und emotionale Reaktionen umfasst. Auch wie Partizipation aus Sicht der Akteur:innen verstanden wird, gerade mit ihrem Ausgangspunkt aus dem Alltag und wie das, was sie als kollektive und individuelle Subjekte tagtäglich tun, politisch ist. Emotionale Bindungen sind hier ein entscheidender Beweggrund für Partizipation, da sie Solidarität und Empowerment fördern.

Für die Zukunft wünsche ich mir mit kooperativen Forschungsansätzen zu arbeiten, um Alltagserfahrungen gemeinsam zu entschlüsseln und schreibbar zu machen, und bei der Analyse nicht allein auf eigene Positionierungen und Erfahrungen, auf das, was ich als normal empfinde, zurückgeworfen zu sein. Durch eine partner:innenschaftliche Zusammenarbeit könnte eine fachliche Einbettung, nicht nur kritisch reflektiert, sondern auch aktiv beeinflusst und asymmetrische, hierarchische Verhältnisse zwischen Forscher:innen und ihren Partner:innen weiter aufgebrochen werden (vgl. von Unger 2014). Verzerrungen und blinde Flecken in der Forschung können nicht durch Forschung ‚über', sondern nur durch Forschung ‚mit' korrigiert werden (vgl. Anderson 2020). Außerdem „müssen wir Kämpfe führen, Plots weben, Lebensweisen wiederherstellen und neu erfinden, kollektive Intelligenz säen und ernten" (Minervas 2019: 15. Übersetzung J. N.).

## Literatur

Alexander, M. Jacqui (1997): Introduction: Genealogies, Legacies, Movements. In: M. Jacqui Alexander & Chandra Talpade Mohanty (Hg.): Feminist Genealogies, Colonial Legacies, Democratic Futures. New York: Routledge, xii–xlii.

Álvarez, Sonia (1998): Latin American Feminisms "Go Global": Trends of the 1990s and Challenges for the New Millennium. In: Sonia Álvarez, Evelina Dagnino & Arturo Escobar (Hg.): Cultures of Politics. Politics of Cultures: Re-Visioning Latin American Social Movements. Boulder: Westview Press, 293–324.

Anderson, Elizabeth (2020): Feminist Epistemology and Philosophy of Science. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. https://plato.stanford.edu/entries/feminism-epistemology/. Letzter Zugriff: 17.11.2022.

Anzaldúa, Gloria (2017): Hablar en lenguas. Una carta a escritoras tercermundistas. In: Alejandra de Santiago Guzmán, Edith Caballero Borja & Gabriela González Ortuño: Mujeres intelectuales: feminismos y liberación en América Latina y el Caribe. Buenos Aires: Clacso, 277–286.

Behar, Ruth (1996): The Vulnerable Observer: Anthropology that Breaks Your Heart. Boston: Beacon Press.

Bidaseca, Karina (2015): 1800 muertas por feminicidio. 700 desaparecidas y más. Cuando era de esperar que no sobreviviríamos. In: AAVV: #NiUnaMenos. Vivxs nos queremos. Buenos Aires: Milena Caserola, 35–37.

Binder, Beate (2009): Streitfall Stadtmitte. Der Berliner Schlossplatz. Köln/Wien: Böhlau.

Bolton-Fasman, Judith (1997): Letting It Get to You. In: The Jerusalem Report. 5/1/97, 48–49.

Blackman, Lisa (2021 [2008]): The Body: The Key Concepts. New York: Berg.

Butler, Judith (2014): Vida precaria, vulnerabilidad y étnica de cohabitación. In: Tajafuerte Begonya Sáez (Hg.): Cuerpo, memoria y representación. Adrianna Cavarero y Judith Butler en diálogo. Barcelona: Icaria, 47–79.

Cruz Castillo, Alba Lucía (2012): La razón de las emociones. Formación social, política y cultural de las emociones. In: Eleuthera, 6/1-4, 64–81. http://eleuthera.ucaldas.edu.co/downloads/Eleuthera6_6.pdf. Letzter Zugriff: 30.04.2022.

De La Torre, Saturnino (2000): Estrategias creativas para la educación emocional. In: revista española de pedagogía 217. https://revistadepedagogia.org. Letzter Zugriff 17.11.2022.

El Achkar, Soraya (2002): Liberación dialógica del silencio: una intervención político cultural. In: Ponencias para la 3ra Reunión del GT Globalización, Cultura y Transformaciones Sociales del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO): Prácticas intelectuales latinoamericanas en cultura y poder; 29/30 de noviembre y 1 de diciembre del 2001, Caracas. Buenos Aires: Clacso.

Elizalde, Silvia (2008): Debates sobre la experiencia. Un recorrido por la teoría y la praxis feminista. In: Revista Oficios Terrestres UNLP XIV/23, 18–30.

Erhard, Franz, Nadine Jukschat & Kornelia Sammet (2021): Lost in translation? Openness, reflexivity and pragmatism as guiding principles for cross-language qualitative research. In: Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 22(3), Art. 19 https://doi.org/10.17169/fqs-22.3.3722.

Esteban, Mari Luz (2011): Cuerpos y políticas feministas. El feminismo como cuerpo. In: Cristina Villalba Augusto & Nacho Álvarez Lucena (Hg.): Cuerpos Políticos y Agencia. Reflexiones Feministas sobre Cuerpo, Trabajo y Colonialidad, Granada, Universidad de Granada, Colección Periferias 12, 45–84.

Esteban, Mari Luz (2013): Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio. Barcelona: Bellaterra S.L.

Federici, Silvia (2016): Elogio del cuerpo que danza. In: Escucharnos Decir, 1, 105–109.

Fernández-Savater, Amador (2014): Bifo „Una sublevación colectiva es antes que nada un fenómeno físico, afectivo, erótico“. https://blogs.publico.es/fueradelugar/1625/%c2%bfy-si-no-hiciesemos-nada. Letzter Zugriff: 15.03.2022.

Furtado, Victoria (2020): Contributions for Thinking about a Feminist International and the International Dimension of our Feminist Struggles. In: Alex Wischnewski & Liz Mason-Deese (Hg.), De/constructing Internationalism Feminist Practices in Conversation. Berlin: Rosa-Luxemburg-Stiftung. https://www.rosalux.de/fileadmin/rls_uploads/pdfs/sonst_publikationen/200511_RLS_Broschu%CC%88re_Deconstruct_Internationalism_Online_Version.pdf. Letzter Zugriff: 17.11.2022.

Furtado, Victoria & Valeria Grabino (2018): Alertas feministas: lenguajes y estéticas de un feminismo desde el sur. In: IEALC Instituto de Estudios de América Latina y el Caribe Observatorio Latinoamericano y Caribeño 2, 17–38.

Galindo Cáceres, Jesús & J. Ignacio González-Acosta (2013): #YoSoy132. La primera erupción visible. In: Redes.Com 8 México: Global Talent University Press, 297–302.

Gargallo, Francesca (2007): Feminismo Latinoamericano. In: Revista Venezolana de Estudios de la Mujer, 12/28, 17–34.

Gigena Lavetti, Andrea Ivanna (2015): Participación política de mujeres indígenas-campesinas en Santiago del Estero (Argentina): huellas de feminismo en los márgenes In: Alejandra Oberti, Claudia Bacci, Florencia Rodríguez & Mariela Peller: Entramados y perspectivas.

In: La Revista de la Carrera de Sociología 5. Facultad de Ciencias Sociales. Universidad de Buenos Aires. 5/5, 65-88.
Gil, Silvia L. (2011): Nuevos feminismos. Sentidos comunes en la dispersión. Madrid: Traficantes de Sueños.
Gutiérrez Aguilar, Raquel. (2018): Porque vivas nos queremos, juntas estamos trastocándolo todo. Notas para pensar, una vez más, los caminos de la transformación social. In: Revista Theomai 37, 41–55.
Irazusta, Ignacio & María Martínez (2014): Presentación. De la identidad a la vulnerabilidad. La cuestión de la inmigración y las irrupciones en el nosotros. In: Dies. (Hg.): De la identidad a la vulnerabilidad. Alteridad e integración en el País Vasco contemporáneo, Barcelona: Bellaterra, 9–37.
Kelty, Christopher (2016): 21 Participation. In: Benjamin Peters (Hg.): Digital Keywords: A Vocabulary of Information Society and Culture. Princeton: Princeton University Press. 227-241.
Kelty, Christopher (2019): The Participant. A Century of Participation in Four Stories. Chicago: University of Chicago Press.
Kelty, Christopher, Aaron Panofsky, Morgan Currie, Roderic Crooks, Seth Erickson, Patricia Garcia, Michael Wartenbe & Stacy Wood (2015): Seven Dimensions of Contemporary Participation Disentangled. In: Journal of the Association for Information Science and Technology, 66/3, 474–488.
Kirkwood, Julieta (1986): Ser política en Chile. Las feministas y los partidos. Santiago de Chile: FLACSO. http://www.memoriachilena.gob.cl/archivos2/pdfs/MC0049932.pdf. Letzter Zugriff: 17.11.2022.
Löw, Martina & Gabriele Sturm (2019): Raumsoziologie. Eine disziplinäre Positionierung zum Sozialraum. In: Fabian Kessl & Christian Reutlinger (Hg.): Handbuch Sozialraum: Grundlagen für den Bildungs- und Sozialbereich. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 3–22.
Maccioni, Laura (2002): Nuevos significados de ‘política’, ‘cultura’ y ‘políticas culturales’ durante la transición a la democracia en los países del cono sur. In: Ponencias para la 3ra Reunión del GT Globalización, Cultura y Transformaciones Sociales del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO): Prácticas intelectuales latinoamericanas en cultura y poder, 29/30 de noviembre y 1 de diciembre 2001, Caracas. Buenos Aires: Clacso.
Marrero-Guillamón, Isaac (2012): Descentrar el sujeto. Erving Goffman y la teorización del sujeto. In: Revista Internacional de Sociología 70/2, 311–326.
Bermudez, Emilia (2001): Procesos de globalización e identidades. Entre espantos, demonios y espejismos. Rupturas y conjuros para lo ‘propio’ y lo ‘ajeno’. In: Ponencias para la 3ra Reunión del GT Globalización, Cultura y Transformaciones Sociales del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO). Buenos Aires: Clacso. http://biblioteca.clacso.edu.ar/gsdl/collect/clacso/index/assoc/D2198.dir/7bermudez.pdf. Letzter Zugriff: 27.04.2023.
Minervas (2019): Momento de paro. Tiempo de rebelión. Miradas feministas para reinventar la lucha. Montevideo: Minervas.
Moncayo, Victor Manuel (2009): Orlando Fals Borda. Una sociología sentipensante para América Latina. Bogotá: Siglo del Hombre Editores y CLACSO.
Niemann, Yolanda Flores (2002): Chicana Leadership: The Frontiers Reader. Lincoln: University of Nebraska Press.

Ogas, Florencia (2017): Rita Segato: "Las mujeres vivimos en un Estado de sitio". In: La Tinta, 9 de mayo. https://latinta.com.ar/2017/05/rita-segato-las-mujeres-vivimos-en-un-estado-de-sitio/. Letzter Zugriff: 17.11.2022.

Okely, Judith (2007): Fieldwork embodied. In: Sociological Review *55*(1_suppl), 65–79.

Ottenberg, Simon (1990): Thirty years of Fieldnotes: Changing Relationships to the Text. In: Roger Sanjek (Hg.), Fieldnotes: The Makings of Anthropology. Ithaca: Cornell University Press, 139–160.

Ramos, Juan G. (2020): Sentipensar la sustentabilidad: decolnialidad y afectos en el pensamiento latinoamericano reciente. A Contracorriente: Revista de Historia Social y Literatura en América Latina, 17(2), 114–127.

Rosaldo, Michelle Zimbalist (1980): Knowledge and Passion: Ilongot notions of self and social life, Cambridge studies in cultural systems. Cambridge: Cambridge University Press.

Ruppert, Uta (2020): Einleitung. Zukunftsbilanz. Annäherungen an transnationale Feminismen 25 Jahre nach Peking. In: Feministische Studien 38/1, 4–20. https://doi.org/10.1515/fs-2020-0001. Letzter Zugriff: 27.04.2023.

Scheper-Hughes, Nancy & Margaret Lock (1987): The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. Medical Anthropology Quarterly, 1(1), 6–41.

Schmitz, Sigrid & Nina Degele (2010): Embodying – ein dynamischer Ansatz für Körper und Geschlecht in Bewegung. In: Marion Mangelsdorf & Elke Gramespacher (Hg.): Gendered Bodies in Motion. Opladen: Budrich UniPress, 13–38.

Sheets-Johnstone, Maxine (Hg.) (1992): Giving the Body its Due. Albany: State University of Albany.

Vargas Valente, Virginia (2002): Itinerario de los otros saberes. Nomadias 8. CLACSO, Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales. Buenos Aires: Clacso. http://bibliotecavirtual.clacso.org.ar/clacso/gt/20100916032706/34postfa_vargas.pdf. Letzter Zugriff: 27.04.2023.

Vargas Valente, Virginia (2008): Feminismos en América Latina Su aporte a la política y a la democracia. Lima: Fondo Editorial de la Facultad de Ciencias Social. https://kolectivoporoto.cl/wp-content/uploads/2015/11/Vargas-Valente-Virginia-Feminismos-En-Am%C3%A9rica-Latina.pdf. Letzter Zugriff: 27.04.2023.

Von Unger, Hella (2014): Partizipative Forschung Einführung in die Forschungspraxis Wiesbaden: Springer VS.

## Autorininformation

Jutta Nisar nimmt zurzeit am Interdisziplinären Zertifikatsprogramm Frauenstudien/Gender Studies auf Masterniveau an der Goethe-Universität in Frankfurt am Main teil. Im August 2022 hat sie ihren Bachelor of Arts am Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie absolviert. Im Rahmen des Lehrforschungsprojekts *Beteiligt Euch!* hat sie zum Thema Herstellung von Wissen in Beteiligungsprozessen aus feministischer Perspektive geforscht, woraus dieser Artikel entstanden ist.

https://doi.org/10.21248/ka-notizen.84.25

# Vom Leidensträger zum Leistungsträger. Wie die Teilgabe von Menschen mit Beeinträchtigung an einer Museumsführung die Hierarchie von Wissen in Frage stellt

**Jonathan Greenleaf**

**Zusammenfassung**

In dieser ethnografischen Studie werden die verschiedenen Lerneffekte herausgearbeitet, die durch die Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung an einer Museumsführung entstehen können. Diese Beteiligung fand im Rahmen eines partizipativen Kooperationsprojektes der Lebenshilfe Frankfurt und sieben Frankfurter Museen in Teams von Menschen mit und ohne Beeinträchtigung statt. Die Lerneffekte zeigen sich in Form eines Kreislaufs, der von Teilgabe zur Aufdeckung der Formatierungen von Beteiligung, zu Agency und über die Eröffnung von neuen Möglichkeitsräumen zu einer Demokratisierung von Wissen und damit wieder zu neuer Teilgabe führt. Es handelt sich deshalb um einen nachhaltigen Kreislauf, von dem alle Beteiligten – institutionell sowie individuell – in vielfältiger Hinsicht profitieren. Menschen mit Beeinträchtigung entwickeln sich innerhalb dieses Kreislaufs vom Leidensträger zum Leistungsträger.

**Schlagwörter:** Partizipation, Menschen mit Beeinträchtigung, Agency, Demokratisierung von Wissen, Möglichkeitsräume

Jonathan Greenleaf, Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie, Johann-Wolfgang-von-Goethe Universität, Frankfurt am Main, Deutschland

---

## Einfach reinkommen?

> „Fandest du, dass es schwer war, sich zu beteiligen jetzt bei dem Projekt?" „Schwierig jetzt nicht. Es sollten halt auch andere Menschen, die fast so dieselbe Einschränkung haben, wie ich auch, den Mut finden, um daran auch [...] teilzunehmen. [...] Also wär' mir enorm wichtig halt, dass ich halt so als Vorreiter gelte so, dass ich den anderen Mut mach'." (Interview 4, 09.04.2022)

Mit seiner linken Hand am Rollstuhlrad[1] und mit der rechten in der Luft gestikulierend, beantwortet Jannik[2] meine Fragen. Er ist konzentriert. Sein Blick – eine Mischung aus Ernsthaftigkeit und Freundlichkeit – ist voller Erwartung. Wir sitzen im Schneekugelfoyer des Historischen Museums Frankfurt (HMF) und sprechen über seine Erfahrungen beim Projekt Einfach Reinkommen. Sophia, unsere Freundin und Kollegin, sitzt neben uns. Es ist jetzt schon ein halbes Jahr her, dass wir drei gemeinsam zwei Führungen durch die Dauerausstellung des Historischen Museums gemacht haben. Wir bildeten eines von sieben Teams für das Kooperationsprojekt Einfach Reinkommen: Unter Koordination der Lebenshilfe Frankfurt konzipierten und führten die Teams von Menschen mit und Menschen ohne Beeinträchtigung[3] inklusive Führungen in sieben verschiedenen Frankfurter Museen durch. Ziel ist es, dass Menschen mit Beeinträchtigung die verschiedenen Museen in Frankfurt erleben und als Expert:innen für das jeweilige Museum anderen Menschen ausgewählte Objekte erklären und auch selbst mehr über das Museum lernen können. Für Jannik hört die Beteiligung hier nicht auf. Vor kurzem hat Jannik seinen Werkvertrag mit dem Museum abgeschlossen. Er wirkt stolz und zufrieden.

Aus meiner eigenen Beteiligung an diesem Projekt heraus entstand mein Interesse daran, die Praktiken und Machtstrukturen bei der Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung an dem Projekt Einfach Reinkommen und damit an einer Museumsführung zu erforschen. Das Verständnis von Partizipation befindet sich stetig im Wandel – sowohl theoretisch als auch praktisch. In meiner Forschung konnte ich herausarbeiten, dass Partizipation bestimmte *Lerneffekte* erzielt. Anhand der inklusiven Zusammenarbeit von Jannik, Sophia und mir werde ich diese Lerneffekte einer Beteiligung an musealer Vermittlungsarbeit analysieren, um darzustellen, was alle am Projekt Beteiligten von der Planung und Umsetzung einer inklusiven Führung lernen können, wie die Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung ermöglicht bzw. behindert wird, welche neuen Chancen sich aus der Beteiligung eröffnen und wie eine Demokratisierung von Wissen und Wissensproduktion vorangetrieben wird. Nach einer Einführung und Erklärung von Begriffen und Konzepten, die relevant für meine Forschung sind, werde ich darstellen, wie die Partizipation von Jannik einen *Kreislauf* bildet (siehe *Abb. 1*). Die Lerneffekte seiner Beteiligung sind eng miteinander verknüpft, bringen

---

[1] Janniks körperliche Beeinträchtigung und Lernschwierigkeit hat verschiedene Ursachen, unter anderem eine FSME-Infektion in der frühen Kindheit. Die genaue Diagnose ist bis heute unklar. Nach einem Realschulabschluss mit Lernhilfebegleitung und einigen Jahren im Antoniushaus Hochheim arbeitet Jannik, nun Mitte zwanzig, in den Praunheimer Werkstätten in Frankfurt. Diese sogenannten Werkstätten für behinderte Menschen sind Einrichtungen, durch die Menschen mit Beeinträchtigung auf den ersten Arbeitsmarkt vorbereitet und schließlich integriert werden sollen. Die Werkstätten sind ein ambivalenter Inklusionsakteur. Sie unterstützen Menschen mit Beeinträchtigungen im Rahmen der Berufsangebote, die in den Werkstätten oder in Kooperationsprojekten verfügbar sind. Wesentliche Existenzbedingung des Werkstattkonzeptes ist jedoch die sogenannte Ausgleichsabgabe (§ 160 - SGB IX), die es gerade größeren Konzernen erlaubt, sich von der innerbetrieblichen Inklusion, also der Beschäftigung von Menschen mit Beeinträchtigungen frei zu kaufen.

[2] In diesem Artikel werden alle Akteur:innen pseudonymisiert. Bei einigen Akteur:innen ist es möglich, einen Rückschluss auf die Person zu ziehen, da es sich um Funktionsträgerinnen in namentlich genannten Institutionen handelt. Das Pseudonym soll dennoch signalisieren, dass es nicht um diese spezifische Person geht, sondern um deren Funktion und Rolle. Alle Hauptakteur:innen, mit denen auch die Interviews geführt wurden, wurden über die Forschungsinhalte und die Verwendung der Daten informiert und haben ihre Einwilligung erklärt.

[3] Ich schreibe Beeinträchtigung statt Behinderung, weil Jannik in einem Gespräch mit mir äußerte, dass er die Formulierung Mensch mit Beeinträchtigung bevorzugt.

sich gegenseitig hervor und machen seine Partizipation zu einer *nachhaltigen Erfahrung*. Ich zeige auf, dass dieser Kreislauf nicht nur – wie im Fall von Jannik – zu einem Arbeitsverhältnis führen kann, sondern im gesamtgesellschaftlichen Sinne zu einer differenzierteren Wahrnehmung von Menschen mit Beeinträchtigung und ihren Fähigkeiten beiträgt. Ich werde verdeutlichen, wie die kurzfristige Teil*nahme* von Menschen mit Beeinträchtigung an einem Projekt zu einer langfristigen Teil*gabe* an einem Vermittlungsangebot eines Museums werden kann.

## Das Verhältnis zwischen Partizipation und Beeinträchtigung

Die Beziehungen zwischen den Konzepten Partizipation und Beeinträchtigung sind die Grundlage vieler wissenschaftlicher Diskussionen. Einen Kontext für das aktuelle Verständnis von Beeinträchtigung aus kulturanthropologischer Perspektive und für das Verständnis von den Erfahrungen, mit denen Menschen mit Beeinträchtigung leben, geben vor allem eine Veröffentlichung von Ginsburg & Rapp sowie von Schillmeier als auch das Konzept der *misfits* nach Garland-Thomson. Um meine theoretischen Überlegungen zum Beteiligungsbegriff zu untermauern, werde ich meine Beobachtungen mit den Beschreibungen von Kelty zu Partizipation in Verbindung setzen und den Begriff Möglichkeitsräume aus Beate Binders Ausführungen mit einbringen.

### Beeinträchtigung als *dis/ability*

Kulturanthropologische Studien, die sich mit den Lebenswelten von Menschen mit Beeinträchtigung und insbesondere deren gesellschaftlicher Beteiligung auseinandersetzen, stellen die gelebte Erfahrung in den Fokus. Die Anthropologinnen Faye Ginsburg und Rayna Rapp problematisieren, dass das Thema Beeinträchtigung oder auch die Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung im Teilbereich der Medizinanthropologie verankert war und somit als distanziert vom Rest der Disziplin wahrgenommen wurde (Ginsburg & Rapp 2013: 53). Dennoch halten sie die (Kultur-)Anthropologie mit ihren ethnografischen Methoden für sehr gut geeignet, die „lived experience" (Ginsburg & Rapp 2013: 54) von Menschen mit Beeinträchtigung zu erforschen und deren Erfahrungen des Behindert-Werdens in den Fokus zu rücken. Auf dieses inhärente Spannungsverhältnis zwischen einer medizinischen Rahmung von Beeinträchtigung und den gelebten Erfahrungen von Menschen, verweist auch der Sozialwissenschaftler Michael Schillmeier gibt es zwei verschiedene Modelle der Behinderung[4]: Während sich das medizinische Modell auf ein „Behindert-Sein" (Schillmeier 2007: 82) im Sinne eines grundlegenden Zustands eines Menschen beschränkt, beschreibt das soziale Modell es mehr als ein „Behindert-Werden" (ebd.). Während das medizinische Modell Behinderung als gegebene körperliche und/oder geistige Funktionsbeeinträchtigung und als ein individuelles Problem ansieht, definiert das soziale Modell Behinderung „[...] als ein gesellschaftlich hergestelltes Phänomen. Behinderung wird als soziales Konstrukt, als soziokulturelle Praxis und Konsequenz gesellschaftlicher Unterdrückungs- und Machtverhältnisse beschrieben." (ebd.: 79). Für Schillmeier sind beide Modelle unzureichend, um die Erfahrung von Behinderung zu beschreiben (ebd.: 84, 85, 88) und somit schlägt er ein „drittes

[4] Um mich den Formulierungen von Schillmeier anzupassen, verwende ich hier ausnahmsweise den Begriff Behinderung.

Modell der Behinderung“ vor, mit dem die jeweiligen Engführungen der beiden anderen Modelle überwunden werden sollen:

> „Behinderung verstanden als dis/ability verweist auf das komplexe Zusammenspiel von Körpern, Sinnen, Gefühlen, Symbolen, Erfahrungen, Technologien und technologischen Infrastrukturen, von situativ erzeugten Raum- und Zeitverhältnissen etc., die soziale Praxen ereignen lassen, die Handlungsrahmen und -kompetenzen ermöglichen und fortschreiben oder aber in Frage stellen, behindern und unmöglich machen.“ (ebd.: 91).

Diesem Modell folge ich auch in meiner Forschung. Janniks Partizipation ist geprägt von dem Zusammenspiel seiner *abilities* und seiner *disabilities/disability*. Im Kontext seiner technisch-sozialen Umwelt bringen die jeweiligen *dis/abilities* eine Agency, das heißt ihr Handlungsvermögen, in Jannik hervor.[5]

## Wie funktioniert Partizipation?

In diesem Artikel geht es aber nicht nur darum, dass das Leben mit Beeinträchtigung als eine Erfahrung von multiplen, miteinander verwobenen Faktoren verstanden wird. Sondern es geht ebenso darum, dass auch Partizipation eine Erfahrung ist. Meine Forschung ist stark von dem Verständnis von Partizipation nach Christopher Kelty beeinflusst. Der Anthropologe Kelty beschreibt Partizipation als ein Konzept des 20. Jahrhunderts, das in Demokratien als Element der Problemlösung aufkommt (Kelty 2019: 3). In den vielfältigen Partizipationsmöglichkeiten des 21. Jahrhunderts wird Partizipation selten definiert, sondern eher selbst als Problem von lokalem, oder auch nationalem oder internationalem Ausmaß angesehen: Man hat entweder zu viel, zu wenig oder die ‚falsche‘ Art von Partizipation (ebd.: 4). In meiner Analyse habe ich insbesondere die folgenden zwei Konzepte aus Keltys Arbeit miteinfließen lassen: Die Erfahrung der Partizipation und die Formatierung der Partizipation. Die „experience of participation“ (ebd.: 19) beschreibt Kelty als eine sehr emotionale Angelegenheit, die sowohl kollektiv als auch persönlich und individuell ist.

> „At the heart of the experience of participation, therefore, is the question of what it means to experience becoming one with some collective or another […]. […] a person experiences something that is neither simply personal, nor simply collective, but a blurring of both.“ (ebd.).

Diese Erfahrungen von Partizipation werden durch die sogenannten „forms of life“ (Lebensformen) und deren „grammar of participation“ (Grammatik der Partizipation) (ebd.: 10, 23) geprägt, die in einem Partizipationskollektiv geteilt werden. In Rückgriff auf Wittgenstein versteht Kelty die Lebensformen und die damit zusammenhängenden Grammatiken der Partizipation als geteilte Regeln und gemeinsame Sprache, auf die zurückgegriffen werden kann, um Dingen Bedeutung geben zu können. Partizipation funktioniert demnach nur dann, wenn alle Beteiligten diskutieren und sich untereinander austauschen können, was

[5] Auch die Weltgesundheitsorganisation WHO betont, dass *disability* mehrere Dimensionen hat und nicht lediglich ein individuelles Gesundheitsproblem darstellt (WHO International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) 2001).

voraussetzt, dass alle ähnliche Lebensformen und dieselbe Grammatik der Partizipation teilen und verstehen (ebd.). Mit anderen Worten: Partizipation wird durch die Lebensformen und Grammatiken der Partizipation *formatiert*. Formatieren bedeutet hier, dass gewisse Rahmenbedingungen vorausgesetzt werden, um eine wirkungsvolle Partizipation zu ermöglichen (ebd.: 15). Die verschiedenen Lebensformen bzw. die Grammatiken koexistieren nebeneinander und formatieren Partizipation immer wieder neu, wodurch sie sich manchmal miteinander vermischen und manchmal zu Irritationen führen. Diese stetige Transformation von Partizipation ist laut Kelty kein unlösbares Problem, sondern ein erstrebenswertes Ziel (ebd.: 30). Kelty schreibt diesem Partizipationsprozess, wie er gegenwärtig umgesetzt wird, eine bestimmte normative Kraft zu: Er löst (meistens) einen starken *Enthusiasmus* aus, der wiederum dazu führt, dass die Teilnehmenden Partizipation und diese Erfahrung des Enthusiasmus weiterverbreiten wollen (ebd.: 24).

## Potential of *misfitting*

Um die Erläuterungen Keltys auf den Kontext meiner Forschung zu übertragen, ist der oben bereits erwähnte Ansatz von Ginsburg und Rapp hilfreich. In ihren Ausführungen finden sich Schillmeiers drittes Modell von „Behinderung als Erfahrung und Ereignis“ (Schillmeier 2007: 92) sowie die Idee der Formatierung nach Kelty wieder. Sie erklären, dass die Partizipation von Menschen mit Beeinträchtigung an ihre soziale und physische Umwelt gebunden ist:

> „Disability is a profoundly relational category, always already created as a distinction from cultural ideas of normality, shaped by social conditions that exclude full participation in society of those considered atypical.“ (Ginsburg & Rapp 2013: 54).

Sie betonen, dass Beeinträchtigung einen besonderen Status für das Menschsein hat, denn niemand ist von der „experience of disability“ ausgeschlossen – früher oder später wird der eigene Körper sich verändern (ebd.: 60). Deshalb sei es von größter Bedeutung, dass ein gesellschaftlicher Prozess in Gang kommt, in welchem die Tatsache der Beeinträchtigung stärker berücksichtigt wird (ebd.: 62). In meiner Forschung greife ich dies insbesondere wieder auf, wenn es um die Formatierungen von Janniks Beteiligung geht oder wenn es darum geht, die Bedeutung von Teilgabe durch Menschen wie Jannik für die Gesamtgesellschaft zu diskutieren. Diese von Ginsburg und Rapp ausgeführte Abhängigkeit und Relationalität von Beeinträchtigung findet sich auch im Kontext der Disability Studies wieder. Rosemarie Garland-Thomson, selbst beeinträchtigt, beschreibt das Konzept des *misfitting* als eine Situation, in der der Körper und die Umwelt nicht zueinander passen bzw. nicht übereinstimmen: „The discrepancy between body and world, between that which is expected and that which is, produces fits and misfits.“ (Garland-Thomson 2011: 593). Für meine Forschungsarbeit waren insbesondere drei Aspekte wichtig, um die Formatierungen als auch die Möglichkeiten von Janniks Beteiligung zu verstehen: das Entstehen dieser Nicht-Passförmigkeit und die Folgen von *misfitting* für Menschen mit Beeinträchtigungen sowie das Produktiv-Machen dieses Begriffs für einen Lerneffekt, der sich aus dieser Erfahrung speist. Realität ist laut Garland-Thomson als „material discursive“ (ebd.: 592) zu verstehen, also in der Relation zwischen allen Subjekten und Objekten entstehend, die selbst eine Agency besitzen. Das Problem ist, dass unsere Umwelt auf eine bestimmte körperliche Norm abgestimmt ist und einen Fit erwartet. In dieser Situation, in der Welt und Körper im Zusammenspiel von materiellen und

sozialen Hindernissen aufeinandertreffen, gibt es stets das „potential for misfitting“ (ebd.). Die grundlegende Überzeugung von Garland-Thomson ist, dass durch eine Veränderung der Umwelt und nicht durch eine Veränderung von Körper(-lichkeit) alle Variationen von Menschen berücksichtigt und inkludiert werden können (ebd.: 594). Zugleich verfügen gerade Menschen, die immer wieder die Erfahrung des *misfitting* erleben, über eine besondere Sensibilität und Strategien im Umgang mit beeinträchtigenden Strukturen. Das gemeinsame Engagement für Zivil- und Menschenrechte sowie Barrierefreiheit auf den verschiedenen Ebenen kann zu der vollständigen Partizipation am öffentlich-demokratischen Leben für alle führen (ebd.: 601). Als Beispiel hierfür sehe ich das Projekt Einfach Reinkommen. Gerade durch ihr *misfitting* entwickeln die Teilnehmer:innen eine besondere Anpassungsfähigkeit und haben auch einen speziellen Einfallsreichtum, wodurch sich für die Gesamtgesellschaft neue, progressive Perspektiven eröffnen können. *Misfitting* hat also eine „productive power“ (ebd.: 604), von der alle in einer Gesellschaft lernen können. *Misfits* zu erfahren oder ein *misfit* zu sein, ist ein essenzieller Teil des Menschseins (ebd.), weshalb wir diese Erfahrungen und das daraus resultierende Wissen ernstnehmen und aufgreifen sollten.

## Partizipation als Möglichkeitsraum

Der Schwerpunkt meiner Forschung war es herauszufinden, ob bzw. welche Chancen zur nachhaltigen, weiteren Beteiligung sich für Jannik eröffnen könnten, um seine Erfahrungen des *misfittings* und sein neu dazugewonnenes Wissen über Museumsobjekte einsetzen zu können. Hierbei bin ich auf Beate Binders Arbeit zu Recht auf Stadt gestoßen. Sie erklärt hier, dass ein öffentlicher Stadtraum im Rahmen von urbanen, partizipativen Stadtentwicklungsprozessen „als Möglichkeitsraum einer funktionierenden demokratischen Öffentlichkeit erfahrbar“ (Binder 2009: 247) gemacht werden kann. Den Begriff Möglichkeitsraum übertrage ich auf meine Forschung, um die hohe Bedeutung, die Machtverhältnisse und entstehende oder verhinderte Möglichkeiten für gesellschaftliche Inklusion haben, zu diskutieren. Allen Menschen soll die Möglichkeit und der Raum gegeben werden, gemeinsam ihre Perspektiven zur Lösung eines Problems mit einzubringen. Der Begriff Möglichkeitsraum impliziert, dass die beteiligten Akteur:innen ihre Agency behalten. Auch wenn die Möglichkeitsräume von Menschen mit Beeinträchtigung oft eingeschränkt sind, sind sie selbstverständlich ebenfalls handlungsfähige Subjekte, die durch ihr Handeln Strukturen verstetigen oder verändern können (Giddens 1984). Diese Handlungsfähigkeit gepaart mit dem Einbringen des eigenen Erfahrungswissens – im Gegensatz zum Expert:innen-Wissen – führt dazu, dass ich im Fall meiner Forschung von einer Ausbildung zum Citizen Curator spreche. Der Begriff Citizen Curator ist an den Gedanken der *Citizen Science* angelehnt: Bürger:innen bzw. Laien produzieren zusammen mit und in Anleitung von wissenschaftlichen Fachkräften neues Wissen. In den letzten Jahren hat sich dieser Ansatz zur Wissensproduktion vor allem vor dem Hintergrund des Klimawandels etabliert,[6] aber er findet sich auch in der Museumspädagogik.[7] Jannik wird durch seine Beteiligung, bei der er historisches Fachwissen mit seinem eigenen Wissen verknüpft und dadurch, dass er in diesem Beteiligungsprozess selbst Entscheidungen trifft, zu einem Citizen Curator am Historischen Museum Frankfurt. Und dabei macht er das Wissen demokratischer, zugänglicher, für alle potenziellen Besucher:innen.

---

[6] Vohland, Katrin et al. (2021): The Science of Citizen Science. Springer Nature.

[7] Siehe Museum of Cornish Life (https://museumofcornishlife.co.uk/projects/citizen-curators/) und Curatorial Research Center (https://curatorialresearch.com/services/training-and-courses/citizen-curators/).

## Von Teil*nahme* zu Teil*gabe*

Mit seiner persönlichen Teilgabe hat Jannik einen großen Einfluss auf die Wissensproduktion am Museum. Aber was bedeutet in diesem Fall *Teilgabe* im Unterschied zu Teil*habe* oder Teil*nahme*? Den Begriff Teilgabe habe ich bei meiner Feldforschung zum ersten Mal vom Vorstand der Lebenshilfe Frankfurt gehört: „Wir entwickeln uns weiter. Heute geht es nicht nur um Teilhabe, sondern auch um Teilgabe. Wir wollen zeigen: Menschen mit Behinderungen können viel beitragen zu einem guten Zusammenleben." (Lebenshilfe Frankfurt 2021). Der Begriff Teilgabe findet sich vermehrt in der Debatte um Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung, aber auch in anderen Kontexten.[8] Dieser Begriff hat meine Forschung geprägt, weil er beschreibt, was ich auch erzählen will: Menschen mit Beeinträchtigung sollten nicht nur als passive Akteur:innen an Projekten und Ideen beteiligt werden, sondern als eigenständige Akteur:innen gesehen werden, die auf eine eigene Art und Weise – in diesem Fall durch eine Museumsführung – Wissen produzieren.

## Feldforschung erfahren

Meine Forschungsarbeit begann im Juni/Juli 2021 mit teilnehmender Beobachtung und dem Schreiben eines Forschungstagebuchs bis zum offiziellen Ende des Projekts im November 2021. Die teilnehmende Beobachtung stellt das zentrale empirische Material dar. Vor meiner Teilnahme an dem Projekt Einfach Reinkommen hatte ich eher wenig Kontakt zu Menschen mit Beeinträchtigung. Im Rahmen meines Bundesfreiwilligendienstes (BFD) am HMF hatte ich im Projekt „Museum inklusiv"[9] mitgearbeitet und somit ein wenig Erfahrung in der inklusiven Zusammenarbeit. Hier lernte ich Jannik, den Hauptakteur meiner Forschung, zum ersten Mal kennen. Neben Jannik sind noch meine Kollegin Sophia und zwei Funktionsträgerinnen der Institutionen zentral für meine Forschung: Frau Schmidt von der Lebenshilfe Frankfurt, die Projektleiterin von Einfach Reinkommen, und Frau Müller, meine direkte Vorgesetzte aus dem Vermittlungsteam des HMF. Da Jannik im Zentrum meiner Forschung steht, war mein Forschungsfeld vor allem dort, wo er sich beteiligt hat und ich mit ihm interagieren konnte. Die Feldforschung konzentrierte sich auf die konkreten Aktivitäten während der Treffen zur Konzeptionsarbeit, bei denen wir gemeinsam unsere Ideen gesammelt, Vorschläge für Objekte eingebracht, und uns überlegt haben, was genau wir im Endeffekt während der Führung über ein bestimmtes Objekt sagen wollen. Diese Diskussionen in einem lockeren Rahmen führten zu der Formulierung von neuen Perspektiven auf Themen und Objekte durch Jannik. Ich habe mich insbesondere Janniks Verhalten, ‚Sich-Ausdrücken' und ‚Aktiv-sein', darunter seine Gestik und Mimik sowie seine Reaktionen auf unterschiedliche Situationen, gewidmet. Den Abschluss des Projekts bildeten dann die zwei inklusiven

[8] Siehe Broschüre des Wissenschafts- und Kompetenzzentrums für Menschen mit Komplexer Behinderung der Stiftung Leben pur (https://www.stiftung-leben-pur.de/fileadmin/Webdata/Uploads/Empfehlungen/slp_empfehlung-teilhabe-und-teilgabe_06.20.pdf) und auch Kooperationsprojekt des Instituts für Ökologische Wirtschaftsforschung, der Uni Köln und der Uni Hamburg (https://www.ioew.de/projekt/teilgabe).

[9] Das Projekt „Museum inklusiv" war ein Kooperationsprojekt zwischen dem HMF und den Praunheimer Werkstätten bei dem eine audiovisuellen Tour zu elf Objekten erstellt wurde (https://www.historisches-museum-frankfurt.de/de/barrierefrei/museum_inklusiv).

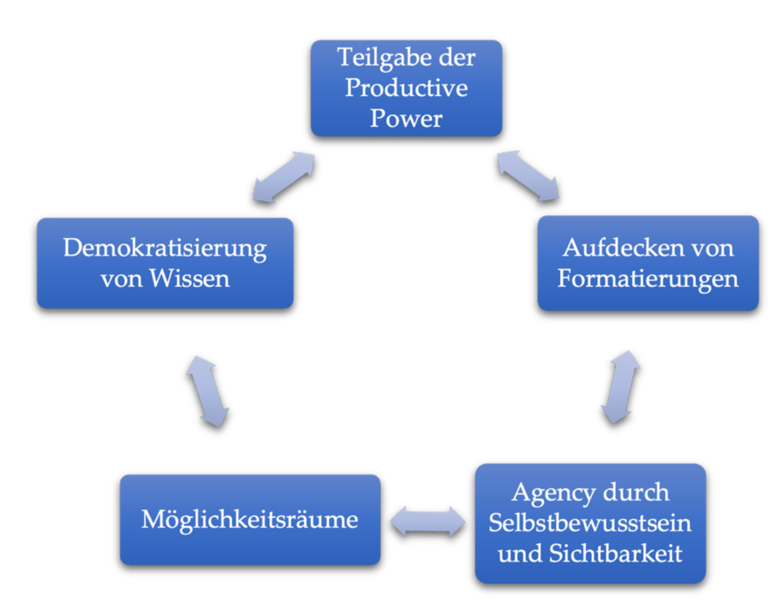



Abbildung 1: Der Kreislauf der Partizipation.
*Quelle: Jonathan Greenleaf.*

Museumsführungen. Zu den Herausforderungen während der Forschung zähle ich vor allem die Verwendung von Einfacher Sprache[10], da ich hierzu keine Fort-/Ausbildung gemacht hatte. Außerdem hatte ich selbst auch eine zweifache Partizipationserfahrung – nicht nur aufgrund der Teilnahme am Projekt, sondern auch in meiner Funktion als Forscher. Ich meinte, distanziert bleiben zu müssen, um eine zu starke emotionale Aufladung meines Materials zu vermeiden, aber brauchte engen Kontakt zu Jannik, um seine Erfahrungen und die der anderen zu erfragen, zu analysieren und zu verstehen.[11]

## Der Kreislauf der Partizipation

Im Wechselspiel meiner empirischen Forschung und der oben vorgestellten Theorie-Arbeit konnte ich vier Lerneffekte in meinem Feld herausarbeiten: Erstens, wie die Teilnahme von Menschen mit Beeinträchtigung an einer Museumsführung nicht nur neue Sichtweisen auf Museumsobjekte und die Vermittlung von Wissen hervorbringt, sondern auch zu einer Teilgabe von und einem Lernprozess für alle Beteiligten wird. Zweitens, wie die Formatierungen

[10] Einfache Sprache wird verwendet, um mit Menschen zu kommunizieren, die eine Lese- und Rechtschreibschwäche oder geringe Deutschkenntnisse haben oder die beeinträchtigt sind. Es gibt kein festgelegtes Regelwerk, sondern es wird das anerkannt, was die jeweilige Zielgruppe versteht (https://www.bpb.de/lernen/inklusiv-politisch-bilden/227426/was-ist-einfache-sprache-und-wo-liegen-deren-vorteile/).

[11] Auch ich als Forschender bin deshalb nicht nur Teilnehmer, sondern auch Teilgeber. Die kulturellen, aber auch persönlichen Dynamiken und die Auswirkungen dieser Dynamiken auf mich, die Akteur:innen der Forschung und die institutionellen Strukturen, sind zentral für meine Forschungsarbeit gewesen. Zum Beispiel waren die Interviewsituationen mit Jannik keine ausschließlichen Forscher-zu-Akteur-Situationen. Jannik ist ein guter Freund geworden und meine Subjektivität sowie unsere emotionale Verbindung gibt den Forschungsdaten eine einzigartige Dimension, die meine Forschungsergebnisse bereichern. Mit meiner Forschung kann ich Jannik helfen gehört zu werden. Ich bin das Sprachrohr, aber spreche nicht für ihn, sondern spreche wortwörtlich *mit* ihm und lasse seine Antworten für sich sprechen (vgl. Geertz 1991: 15, 20–23).

der Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung durch die Beteiligten selbst aufgedeckt werden. Drittens, wie Menschen mit Beeinträchtigung durch eine Teilgabe an einer Museumsführung selbstbewusster und sichtbarer werden. Viertens, wie diese Teilgabe von Menschen mit Beeinträchtigung zu einer Eröffnung und Erweiterung von Möglichkeitsräumen für alle Beteiligten führt. Letztendlich bin ich zu der Erkenntnis gekommen, dass diese vier Lerneffekte aufeinander aufbauen und zu einer Demokratisierung von Wissen führen können, weshalb sich hier ein nachhaltiger Kreislauf von Partizipation bildet, in dem sich alle diese Lerneffekte gegenseitig hervorbringen (siehe *Abb. 1*).

## Teilgabe als produktiver Moment

Neue Sichtweisen einzubringen, sei es auf Museumsobjekte oder anderes, bedeutet, ein Mensch gibt etwas dazu, er wird zum Teilgeber (vgl. Interview Lebenshilfe, 24.03.2022). Frau Schmidt betont Teilgabe als das Ziel und den Zweck des Projektes. Es ging nicht in erster Linie darum, einem Menschen mit Beeinträchtigung eine Möglichkeit einzuräumen, an einer Führung *teilzunehmen* oder am kulturellen Leben *teilzuhaben*, sondern vor allem darum, ihm die Möglichkeit einzuräumen, in einem Team mit seiner Persönlichkeit, die unter anderem durch seine Beeinträchtigung geprägt ist, seinen Teil zu der Wahrnehmung und dem Verständnis von Museumsobjekten *teilzugeben* und diese auch aktiv und in eigenen Worten selbst zu vermitteln. Genau wegen seiner spezifischen Erfahrungen, seines *misfittings* entwickelt Jannik eine andere Sicht auf die ausgewählten Exponate als die anderen Teammitglieder. Diese Teilgabe ist produktiv in dem Sinne, dass Jannik damit eine andere Perspektive in die Vermittlung von historischem Wissen einbringt und gleichzeitig zu einer bewussteren Wertschätzung des Wissens von Menschen mit Beeinträchtigung beiträgt. Frau Schmidt spricht davon, „dass [Menschen mit Beeinträchtigung] halt neue Kompetenzen entdecken, vorhandene Kompetenzen verstärken können." (Interview Lebenshilfe, 24.03.2022). Jannik sieht Potenzial, dass sein Wissen interessant für Besucher:innen ist und er erkennt, dass er anderen Leuten etwas beibringen, zeigen und sie begeistern kann, so wie er begeistert wurde. Insbesondere ein Objekt war ein gutes Beispiel für die spezifische Teilgabe von Jannik: Das sogenannte Lösegeld-Zimmer. Es handelt sich hierbei um die Nachahmung des Frankfurter Hotelzimmers, in dem 1871 der ‚Frankfurter Frieden' zwischen Frankreich und dem Deutschen Reich geschlossen wurde. Während Sophia und ich auf den historischen Hintergrund und die Symbolträchtigkeit des Zimmers fokussiert waren, bemerkte Jannik, dass die Tapete ein bestimmtes Muster hatte, welches ihn an ein Apfelweinglas[12] erinnert. Anfangs nahm ich an, dass diese Beobachtung von Jannik auf seine Lernschwierigkeit zurückzuführen ist. Dann habe ich realisiert, dass Jannik die Tapete als Apfelweinglas gesehen hat, weil er Frankfurter ist und nicht, weil er aufgrund seiner Lernschwierigkeit die Bedeutung des Zimmers nicht versteht oder nicht beachtet. Jannik hat andere Interessen und einen anderen kulturellen Hintergrund und deshalb eine andere Perspektive. Er ist Frankfurter und trinkt gerne Apfelwein und denkt daher bei der Tapete an das Apfelweinglas. Diese Form der Teilgabe von Jannik und anderen Menschen aus dem Projekt ist vom HMF ausdrücklich erwünscht. In meinem Interview mit dem HMF erklärt Frau Müller, dass sich das Museum selbst als „lernende Institution" sieht, die nur dann ein „relevanter Ort für die Ge-

[12] Apfelweingläser sind Trinkgläser mit einer rautenförmigen Außenstruktur in denen traditionellerweise Apfelwein serviert wird.

sellschaft, die's ansprechen will" sein kann, wenn persönliche Perspektiven von allen Stadtbewohner:innen miteinbezogen und in den historischen Kontext gestellt werden (Interview HMF, 28.03.2022). Die persönlichen Perspektiven stehen gleichberechtigt neben der historischen Einordnung als eine Herangehensweise, Stadtgeschichte erlebbar zu machen. In meinen Feldbeobachtungen konnte ich die Mikroprozesse des ganzen Projekts einsehen und miterleben, also einen Einblick in die Überlegungen, Motivationen und Wahrnehmungen von Jannik gewinnen. Er lernte, was man braucht, um ein Museumsobjekt vor einer Gruppe zu präsentieren. Dazu gehören entsprechende Körpersprache, Formulierungen und andere rhetorische Skills (ebd.). Hier, bei der neuartigen Perspektive auf Museumsexponate, steht der Anfang des Kreislaufs von Partizipation, dessen Kulmination die Ausbildung von Jannik zu einem Citizen Curator bildet.

## Aufdecken der Formatierungen von Beteiligung

Die Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung am Projekt Einfach Reinkommen ist dreifach formatiert: Erstens durch die Institutionen und die Konzeption des Projekts, zweitens durch Kommunikationsbarrieren und drittens durch infrastrukturelle Barrieren. Auf vorgegebene Rahmenbedingungen und Formatierung angesprochen, erkennt Frau Schmidt von Seiten der Lebenshilfe hier zunächst keine Einflussnahme: „[...] wir geben nicht den Rahmen vor. Sondern der Rahmen wird gesetzt von den Menschen, die wir begleiten." (Interview Lebenshilfe, 24.03.2022). Diese eher defensive Argumentation ist verständlich, da ‚Formatierung' oder ‚Rahmensetzung' erstmal wertend und negativ konnotiert klingt. Im weiteren Verlauf des Interviews und nachdem ich den Begriff Formatierung näher erläutert hatte, veränderte sich ihre Wahrnehmung und sie deckte die konzeptionellen Formatierungen auf: Als wichtigsten Faktor nennt sie hierbei die Finanzierung des Projektes, denn die Lebenshilfe arbeitet nicht gewinnorientiert, die Teilnahme am Projekt ist eine ehrenamtliche Tätigkeit. Deshalb mussten auch manche Zielgruppen wie Gehörlose, die eine:n DGS[13]-Dolmetscher:in brauchen, aus finanziellen Gründen von der Beteiligung ausgeschlossen werden. Aber auch die Konzeption des Projekts an sich stellt eine Formatierung der Beteiligung dar: Es sollen Teams aus Menschen mit und Menschen ohne Beeinträchtigung zusammengestellt werden. Das heißt, Janniks Beeinträchtigung sowie Sophias und meine ‚Nicht-Beeinträchtigung' waren Voraussetzungen für unsere Beteiligung an diesem Projekt. Sowohl Sophia als auch ich sind zudem Mitarbeitende des HMF und konnten aufgrund unseres Wissens Jannik selbstständig das Museum im Detail zeigen und mit ihm zusammen die Führung konzipieren. Sophia und ich haben die Beteiligung von Jannik daher auch mitformatiert. Die konzeptionellen Formatierungen des Projektes sind jedoch nicht nur einschränkend, sondern auch stabilisierend. Ohne sie wäre das Projekt und damit Beteiligung nicht möglich gewesen. Das Problem ist, dass sie teilweise als selbstverständlich wahrgenommen werden. Der zweite Formatierungsaspekt ist die Kommunikation. Sie betrifft die mündliche und die schriftliche Ebene, verbale sowie non-verbale Aspekte. Für Jannik ist es aufgrund seiner Lernschwierigkeit schwer, akademische Texte zu lesen und zu verstehen. Deshalb haben Sophia und ich im Umgang mit ihm auf Einfache Sprache geachtet. Einfache Sprache hat Janniks Beteiligung dahingehend formatiert, dass wir das Material für die Führung aufbereitet haben: Texte zu den Objekten wurden sprachlich und vom Umfang her angepasst. Außerdem habe ich meine Einverständniserklärungen in Einfacher Sprache verfasst. Jannik hat mich bestätigt in der

[13] DGS steht für Deutsche Gebärdensprache.

Annahme, dass die Einverständniserklärung und die Texte für ihn somit einfacher zu lesen und zu verstehen waren. Im Verlauf des Projekts traten sowohl bei Jannik als auch bei Sophia und mir Lerneffekte und eine größere Vertrautheit ein, wodurch die Kommunikation untereinander optimiert wurde. Die infrastrukturelle Formatierung von Janniks Beteiligung war einerseits sehr sichtbar, andererseits auch verborgen. Das HMF ist (größtenteils) barrierefrei und im Laufe des Projektes konnte sich Jannik immer unbeschwerter und auch allein in den Räumlichkeiten des Museums bewegen. Dennoch schränkt die Aufzugnutzung die Bewegungsfreiheit ein und Treppen bleiben die sichtbarste infrastrukturelle Barriere für Rollstuhlfahrer:innen. Während der Feldforschung ist mir aber vor allem auch das taktile Leitsystem aufgefallen. Diese Spur von Kunststoff- bzw. Metallrillen am Boden leitet blinde Besucher:innen durch das ganze HMF, was zu einem Dilemma führt: Auf der einen Seite ist sie eine große Hilfe für blinde Besucher:innen und auf der anderen Seite ist sie für Jannik eine, wenn auch nur leichte, Barriere, weil er diese mit dem Rollstuhl überwinden muss. Im Laufe des Projekts wurden wir drei immer mehr auf solche scheinbaren Kleinigkeiten aufmerksam, die insbesondere für Sophia und mich eher unsichtbar waren. Am Anfang des Projekts äußerte Jannik, dass er sich an Nebensächliches wie das taktile Leitsystem gewöhnt hat. Ist es aber wünschenswert, dass er sich an diese (wenn auch kleinen) Einschränkungen gewöhnt und sich anpasst? Auffallend war, dass Jannik im Verlauf des Projekts immer mehr und stärker Barrierefreiheit einforderte. Formulierte er es zu Beginn noch allgemein und spricht von Barrierefreiheit in der Öffentlichkeit – „Ich mein', nicht jeder kann auf so'n Bordstein hoch." (Interview 1, 02.09.2021), wird er im Laufe des Projektes immer konkreter in seiner Reflektion:

> „[...] Das würd' mir schon auffallen, so. [...] Wenn jetzt hier das Museum keinen Aufzug hätte, würde ich sagen ‚Hey, was ist hier los? Wie könnt ihr keinen Aufzug haben? Baut jetzt mal 'nen Aufzug ein! Nimmt das Geld mal in die Hand!' Also [...] Gott sei Dank haben wir einen Aufzug, [...] aber, wenn's keinen gegeben hätt', würd' ich's direkt ansprechen, anregen. So, ‚Hier baut da mal 'nen Aufzug ein!'" (Interview 4, 09.04.2022)

Durch seine Einforderung von Barrierefreiheit zeigt sich, dass Jannik erkennt, wodurch seine Beteiligung ‚behindert' wird. Das HMF unterstützt diese Einforderungen und erklärt, dass „Barrieren nicht in der Person quasi stecken, sondern eben in der Gesellschaft, den räumlichen Bedingungen und so der Haltung und so, auf die diese Person trifft" (Interview HMF, 28.03.2022). Hier lässt sich nicht nur die Relationalität von Beeinträchtigung, wie sie von Ginsburg und Rapp konkretisiert wird (Ginsburg & Rapp 2013: 54), sondern auch das Konzept des *misfitting* erkennen: Es herrscht eine räumliche, aber auch zeitliche Dynamik zwischen Welt und Körper, die die Partizipation(-smöglichkeiten) von Jannik beeinflusst (Garland-Thomson 2011: 593). Um diesem *misfitting* zu begegnen, sieht das Museum seine Aufgabe darin, alle möglichen einschränkenden Formatierungen von Beteiligung aus dem Weg zu räumen und insgesamt Menschen mit Beeinträchtigung zu empowern, unter anderem indem barrierefreie Angebote zur Selbstverständlichkeit werden (Interview HMF, 28.03.2022). Insgesamt fordert Jannik, dass alle Menschen mitgedacht werden sollten (Interview 2, 29.10.2021). Ich nenne es gesellschaftsdurchdringendes Denken: Bei der Konzeption von Projekten oder Infrastrukturen in der Zukunft soll berücksichtigt werden, dass die Umwelt so gestaltet werden kann, dass jede Person am öffentlichen und politischen Leben teilhaben und in unterschiedlichster Art und Weise dazu beitragen (also teilgeben) kann (vgl. Garland-Thomson 2011: 604). Die Aufdeckung der Formatierungen bringt die Agency aller

beteiligten Akteur:innen hervor und bestätigt damit deren Einfluss auf unser gesellschaftliches Zusammenleben (ebd.: 592; siehe auch *Abb. 1*).

## Agency durch Selbstbewusstsein und Sichtbarkeit

Janniks Partizipation an der Führung war eine äußerst positive Erfahrung für ihn und hat sein Selbstbewusstsein so sehr gestärkt, dass er nicht nur seine eigenen Möglichkeiten zur Beteiligung erweitern, sondern auch andere Menschen, die in einer ähnlichen Situation wie er selbst sind, motivieren will. So realisiert er schon früh, dass er als Vorbild andere Rollstuhlfahrer:innen dazu ermutigen kann, auch in die Öffentlichkeit zu gehen und im öffentlich-kulturellen Leben teilzugeben. (Interview 2, 29.10.2021). Er reflektiert jedoch, dass es Menschen mit Beeinträchtigung viel Überwindung kosten könnte, sich zu beteiligen:

> „[...] ich kann's mir vorstellen, dass die sagen, so ‚Ja, ich bin nichts wert', so [...] als Rollstuhlfahrer so. Oder grundsätzlich als Behinderte so zu sagen, ‚Ja, ich bin eh nix wert' so. Aber letztendlich sind wir ja genauso Menschen, [...] wie ihr alle." (Interview 4, 09.04.2022)

Jannik spricht hier indirekt an, wie Menschen mit Beeinträchtigung sich und ihre Handlungsfähigkeit einschätzen und wie Beteiligung dieses Gefühl hervorbringen kann. Versteht man Handlungsfähigkeit als etwas, worüber ein Mensch nicht einfach verfügt, sondern als etwas, das durch bestimmte Bedingungen geprägt und immer wieder hervorgebracht werden muss, lässt sich argumentieren, dass durch Beteiligungsprojekte wie Einfach Reinkommen Agency hergestellt werden kann. Ähnlich wie sich im von mir beschriebenen Kreislauf von Partizipation die Aspekte gegenseitig hervorbringen, sind in diesem Projekt formatierende Strukturen und Agency nicht getrennt voneinander zu verstehen, sondern als sich wechselseitig konstituierend (vgl. Giddens 1984). Letztendlich geht es also auch darum, dass sich Menschen mit Beeinträchtigung wie Jannik ihrer Fähigkeiten zur Veränderung von (sozialen) Strukturen bewusstwerden. Jannik fühlt sich nach dem Abschluss des Projekts in seinen Fähigkeiten und seiner Kompetenz so sehr bestätigt, dass er bereit dazu ist, weitere Tandem- oder auch Solo-Führungen zu geben (Interview 3, 26.11.2021).[14] Für Jannik bedeutet Beteiligung in diesem Projekt Mut: Er hat sich getraut, mit seiner Beeinträchtigung für die Öffentlichkeit sichtbar zu werden, für seine Interessen und Überzeugungen einzustehen und dadurch für andere Vorbild zu sein. Auch anhand seiner Einforderungen von Barrierefreiheit und mehr Möglichkeiten für andere Menschen mit Beeinträchtigung wird deutlich, dass Jannik aktiv und tatkräftig sein will. Er hat „Selbstwirksamkeit" (Interview Lebenshilfe, 24.03.2022) erfahren, er selbst kann etwas verändern. Mit Einfach Reinkommen wurde die Sichtbarkeit von Menschen mit Beeinträchtigungen in der Öffentlichkeit gezielt erhöht. Die Wahrnehmung anderer Menschen über ihn verändert sich, wie Frau Schmidt resümiert: „Weil du nämlich nicht mehr den Menschen defizitorientiert betrachtest, sondern kompetenzorientiert *[...]*" (Interview Lebenshilfe, 24.03.2022). Auch Jannik selbst erkennt diese differenzierte Wahrnehmung der anderen Projektbeteiligten:

[14] Dabei ist zu berücksichtigen, dass Janniks familiäres Umfeld im Hinblick auf den Sozialstatus und Bildungsstand der Eltern günstige Voraussetzungen bietet. Auch die Familie ist sehr stolz auf ihn und motiviert Jannik stark.

> „Sophia hat ja auch gesagt ‚Hier, sehe jetzt den Jannik mit ganz anderen Augen, weil er ist jetzt nicht der typisch Behinderte, [...] sondern einer, der mit uns reden kann, der mithalten kann.' Und das hat mir schon gut gefallen so." (Interview 3, 26.11.2021)

Den beteiligten Institutionen liegt es am Herzen, diese Motivation zur Beteiligung, diese Selbstwirksamkeit zu fördern. Sie bieten den Menschen mit Beeinträchtigung eine Plattform, um „in einem sicheren Rahmen über ihre Grenzen hinaus[zuwachsen]" (Interview Lebenshilfe, 24.03.2022). Beide Seiten, die institutionelle und die individuelle, werden durch die Teilgabe an der Führung enthusiastischer und verbreiten diesen Enthusiasmus weiter (vgl. Kelty 2019: 24). Der Partizipationskreislauf wird auf diese Weise fortgesetzt und zudem nachhaltig, da sich die am Projekt Beteiligten nach ihrer Teilgabe und nachdem sie die Formatierungen sichtbar gemacht haben, selbstbewusster fühlen und sich immer wieder und in größerem Umfang beteiligen wollen. Selbstbewusstsein und Sichtbarkeit werden im Kreislauf zusammengelegt, weil beide Aspekte zusammen Agency begünstigen und umgekehrt auch durch Agency hervorgebracht werden. Insgesamt hat Jannik gelernt, auf sich selbst und seine Fähigkeiten zu vertrauen. Immer häufiger und mit Nachdruck fragt Jannik nach weiteren Arbeitsmöglichkeiten am HMF – und sein Mut wird belohnt.

## Möglichkeitsräume

Jannik selbst und auch die Institutionen suchen nach Räumen, die die Teilgabe von Menschen mit Beeinträchtigung ermöglichen. Die Lebenshilfe Frankfurt schafft vor allem Möglichkeiten zur Freizeitbeschäftigung von Menschen mit Beeinträchtigung. Aber durch Projekte wie Einfach Reinkommen stellt sie ein Netzwerk von interessierten Institutionen her, wodurch weiteres Potenzial für Möglichkeitsräume zur Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung erkundet und koordiniert wird. Das HMF, als eigenständiger Teil dieses Netzwerks, hat das Ziel, die gesamte Institution als einen großen physischen und digitalen Möglichkeitsraum zu gestalten. Nicht nur im Vermittlungsbereich, sondern auch in anderen Bereichen sollen v.a. Praktika, aber auch Festanstellungen möglich sein. Dieses Potenzial sucht Jannik auch selbst und er nutzt den Möglichkeitsraum, den Einfach Reinkommen ihm gibt, weg von seinem Arbeitsplatz in der Werkstatt zu kommen und zu lernen, wofür er brennt oder brennen könnte (vgl. Interview 1, 02.09.2021) – auch wenn er erkennt, dass es ihm teilweise nicht leicht gemacht wird, sich zu beteiligen. Der nächste Möglichkeitsraum, der sich hieraus für Jannik eröffnet, ist ein Werkvertrag mit dem HMF. Diese, wahrscheinlich wichtigste ‚formale' Nachwirkung seiner Beteiligung, garantiert nicht nur eine Entlohnung seiner Teilgabe, sondern auch eine Fortführung seiner Mitarbeit bzw. Teilgabe an der Produktion und Vermittlung von neuem Wissen am Museum. Diese Prämisse scheint ihn noch weiter angespornt zu haben: „[Es] gibt so viele Möglichkeiten, die eigentlich noch unerforscht sind, [...] wo ich eigentlich so teilhaben möchte, dass ich alles oder weitestgehend alles vom Museum halt weiß [...]." (Interview 4, 09.04.2022). Sein Wissensdurst ist nicht gestillt. Eine andere Art des Möglichkeitsraums, die ich während meiner Forschung beobachtet habe, ist Freundschaft. Wir haben zu dritt sehr viel erlebt, zum Beispiel die Anspannung vor der Führung zusammen durchgemacht sowie die Freude am Erfolg, und am Ende sind wir drei echte Freunde geworden (Interview 2, 29.10.2021). Es ist meine Erfahrung mit diesem Projekt und meine Überzeugung, dass die Eröffnung eines Möglichkeitsraumes zur Bildung von neuen Möglichkeitsräumen von Beteiligung führen kann. Aus dieser Überzeugung heraus kam ich zu der Erkenntnis, dass es sich hierbei nicht nur um einen Kreislauf, sondern

auch einen nachhaltigen Kreislauf der Partizipation handelt. Möglichkeitsräume sind die Hauptkatalysatoren, aber auch das Fundament für den weiteren Beteiligungsprozess. Sie machen weitere Beteiligung möglich und stellen dabei auch die Hierarchie des Wissens infrage.

## Demokratisierung von Wissen

Bei allen Möglichkeitsräumen gibt es laut dem HMF und der Lebenshilfe das Problem der Kontinuität. Jannik bleibt zwar enthusiastisch und wünscht bzw. erhofft sich mehr Routine, damit er in Form bleibt (vgl. Interview 3, 26.11.2021). Es ist aber sehr schwierig, die konventionellen Strukturen zu verändern (Interview HMF, 28.03.2022 und Interview Lebenshilfe, 24.03.2022). Das HMF setzt deshalb vor allem auf kostenlose, digitale Formate, wie zum Beispiel den Multimedia-Guide, um den Zugang zu Wissen barrierefreier und nachhaltiger zu machen. Aber auch auf analogem Weg wird die Motivation zu Partizipation immer weiter gestreut. Durch Gespräche der Teilnehmenden mit ihrer Peer-Group wird der Erfolg von Einfach Reinkommen weitervermittelt und an potenzielle Teilgeber weitergetragen (vgl. Interview Lebenshilfe, 24.03.2022). Außerdem plant die Lebenshilfe einen Halbjahresfolder, in dem die inklusiven Angebote der Frankfurter Museen zusammengetragen werden (ebd.). Alle Aspekte, Befunde und Thesen sind miteinander verknüpft, ineinander verwoben und führen letztendlich zu dem Ergebnis, dass die Beteiligung von Menschen mit Beeinträchtigung an einer Museumsführung einen Kreislauf bildet, an dessen Höhepunkt eine „Demokratisierung von Wissen“ steht. Die Idee dieses Kreislaufs, in dem die jeweiligen Lerneffekte aufeinander aufbauen, basiert vor allem auf dem Verlauf des Projektes Einfach Reinkommen. Mit der Teilgabe von Menschen mit Beeinträchtigung vollzieht sich ein Perspektivwechsel auf Museumsobjekte und gleichzeitig trägt sie zur Aufdeckung der infrastrukturellen Formatierungen von Partizipation bei. Die sichtbare Wertschätzung der Teilgabe motiviert die Beteiligten, sie entdecken ihre Agency. All dies schafft neue Möglichkeitsräume für Menschen mit Beeinträchtigung sich im Museumsbereich zu beteiligen. Ich verstehe diese neuen Möglichkeitsräume und Lerneffekte als eine Demokratisierung von Wissen, da es Menschen wie Jannik die Möglichkeit eröffnet, sich an der musealen Wissensproduktion zu beteiligen und davon zu profitieren. Daraus entstehen wieder neue Formen der Teilgabe und die (oft impliziten) Bedingungen für die Partizipation von Menschen mit Beeinträchtigung können immer mehr aufgedeckt werden. Der Kreislauf beginnt von vorne. Die Macht, Wissen zu produzieren, liegt nicht mehr nur in den Händen der Museumsmitarbeiter:innen und Kurator:innen, sondern auch in den Händen der *misfits*, die zu einer Vielfalt und anderen Zugänglichkeit von Wissen beitragen und die Hierarchien reduzieren können (vgl. ebd.). Jannik hat seine Partizipation, seine Teilgabe zum Wissen, durch eigenes Wissen zunehmend selbstbewusst gestaltet – oder wie Kelty sagen würde: „people make participation happen“ (Kelty 2019: 37). Das bedeutet aber nicht, dass die Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Beeinträchtigung ignoriert werden. Ganz im Gegenteil: Die Unterschiede werden hervorgehoben, sichtbar gemacht und integriert. Jannik wird „vom Leidensträger zum Leistungsträger“ (Interview Lebenshilfe, 24.03.2022).

## Einfach reinkommen!

Die Lerneffekte für Jannik von seiner Beteiligung an einer Museumsführung lassen sich unter der Ausbildung zu einem Citizen Curator zusammenfassen. Jannik wird zu einem Citizen Curator, weil er in einer Führung seinen persönlichen Hintergrund mit dem historischen Wissen des Museums zusammenführt und so zeigt, dass man kein:e Expert:in in einem bestimmten Bereich sein muss, um dafür Wissen produzieren und an ein diverses Publikum vermitteln zu können. Dieses Wissen, das er produziert, wird als gleichwertig angesehen und stellt damit traditionelle Vorstellungen von Wissen und Wissensproduktion infrage. Jannik macht die Erfahrung, dass sein Wissen und seine Teilgabe hilfreich und interessant sind. Nebenbei hat er auch mehr über das soziale Miteinander zwischen Menschen mit und Menschen ohne Beeinträchtigung gelernt. Aber nicht nur Jannik selbst hat viel gelernt, sondern auch die Institutionen und ich als Forscher haben unseren Horizont erweitern und lernen können, dass die Teilgabe von Menschen mit Beeinträchtigung auf eine bereichernde Art und Weise Hierarchievorstellungen abbauen kann. Seine Teilnahme an einem temporären Projekt hat anhaltende Effekte produziert, weil alle Beteiligten auf eine neue Art und Weise davon *zehren*[15] können. Auch wenn es sich im Fall von Janniks Partizipation um ein besonders positives Beispiel handelt und die Teilgabe von Menschen mit Beeinträchtigung nicht immer voll ausgeschöpft wird, ist der Kreislauf der Partizipation grundsätzlich möglich. Meine Ergebnisse knüpfen an den bisherigen Forschungsstand zu Partizipation an. Meine Forschung kann als ein weiterer Möglichkeitsraum verstanden werden, denn ich habe unterschiedliche Perspektiven auf ein inklusives Projekt zusammengetragen und diese Meinungen und meine Analyse können andere Interessent:innen erreichen und neue inklusive Projekte anstoßen. Im Kontext dieses Projektes geht von Janniks Partizipation eine enthusiastische Kraft aus, die seine *ability*, aufgrund seines *misfittings* eine neue Perspektive auf Wissen(sproduktion) miteinzubringen, unterstreicht. Insgesamt lässt sich die Erkenntnis, dass Janniks Perspektive, also die Perspektive einer beeinträchtigten Person, die Wissensproduktion und Wissen selbst zugänglicher gestalten und verändern kann, auch auf die Anthropologie übertragen: „the lens of disability enriches and expands anthropological work" (Ginsburg & Rapp 2013: 62). Die an Einfach Reinkommen beteiligten Akteur:innen können in ihrem Rahmen Einfluss auf die gesellschaftlichen Zustände und Vorstellungen sowie Vorurteile nehmen und somit Veränderungen in diesem Bereich hervorrufen: Von der Mikroebene aus können wir Einfluss auf die Makroebene ausüben. Partizipation kann dadurch zu einer nachhaltigen Erfahrung werden, weil die Teilgabe an einem Projekt den Raum und die Möglichkeiten für noch weitere Beteiligung schaffen kann. Partizipation ist ein Lernprozess, durch den alle Beteiligten über ihre eigene Beteiligung und die Formatierung ihrer Beteiligung reflektieren können. Partizipation ist mehrdimensional, weil alle Beteiligten etwas lernen, davon zehren und sich gegenseitig helfen können. Partizipation ist mehr als nur ein temporäres Gefühl, mehr als nur ein formatierter Prozess, mehr als nur Teilnahme oder Teilhabe. Menschen mit Beeinträchtigung nehmen nicht bloß am gesellschaftlichen und kulturellen Leben teil, sondern sie geben etwas dazu. Ihre Partizipation sollte respektiert und anerkannt, aktiv miteinbezogen und strukturell verankert werden.

[15] Jannik selbst hat das Wort „zehren" in diesem Kontext benutzt: „Ja, also mein Ziel ist erstmal, dass die [Besucher:innen] dann noch von zehren, so. Dass die dann sagen, ‚Weißt du noch dann und dann - Ja ja, weiß ich noch'." (Interview 2, 29.10.2021)

## Literaturverzeichnis

Binder, Beate (2009): Streitfall Stadtmitte. Der Berliner Schlossplatz. Köln, Weimar, Wien: Böhlau Verlag.

Garland-Thomson, Rosemarie (2011): Misfits: A Feminist Materialist Disability Concept. In: Hypatia 26/3, 591–609.

Geertz, Clifford (1991): Bemerkungen zu einer deutenden Theorie von Kultur. In: Derselbe, Dichte Beschreibung: Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 7–43.

Giddens, Anthony (1984): Die Konstitution der Gesellschaft. Grundzüge einer Theorie der Strukturierung. Frankfurt am Main: Campus, 25–50.

Ginsburg, Faye & Rayna Rapp (2013): Disability Worlds. In: Annual Review of Anthropology 42/1, 53–68.

Kelty, Christopher (2019): The Participant. A Century of Participation in Four Stories. Chicago, London: Chicago University Press, 1–44.

Lebenshilfe Frankfurt (2021): Presseinformation - Einfach reinkommen: Inklusive Museumsführungen in 7 Frankfurter Museen. https://www.lebenshilfe-ffm.de/files/bilder/Unterseiten%20LH/Veranstaltungen/Projekt%20ELiF/Einfach_reinkommen%20Inklusive%20Museumsf%C3%BChrungen%20Pressemitteilung%2029.07.2021.pdf. Letzter Zugriff: 03.08.2022.

Schillmeier, Michael (2007): Zur Politik des Behindert-Werdens. Behinderung als Erfahrung und Ereignis. In: Anne Waldschmidt & Werner Schneider (Hgs.), Disability Studies, Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Erkundungen in einem neuen Forschungsfeld. Bielefeld: transcript Verlag, 79–99.

## Autoreninformation

Jonathan Greenleaf hat seinen Bachelor of Arts am Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie der Goethe-Universität Frankfurt im August 2022 erworben. Dieser Artikel ist aus seiner Bachelorarbeit entstanden, die insbesondere auf der Teilnehmenden Beobachtung eines inklusiven Projekts (Einfach Reinkommen) zum Thema Teilnahme bzw. Teilgabe von Menschen mit Beeinträchtigung an der Wissensproduktion in Frankfurter Museen basiert. Derzeit studiert er Humangeographie an der Johannes-Gutenberg-Universität Mainz im Rahmen des englischsprachigen Masterstudiengangs „Human Geography: Globalisation, Media and Culture“.

https://doi.org/10.21248/ka-notizen.84.30

# Partizipation erlernen? Eine ethnographische Untersuchung der Beteiligungspraktiken von Schüler:innen im digitalen Raum

**Athene Sorokowski**

**Zusammenfassung**

Digitale Informationstechnologien werden seit Beginn der 2000er Jahre hinsichtlich neuer Partizipations- und Demokratisierungsmöglichkeiten diskutiert. Dafür werden in der aktuellen Bildungspolitik Kompetenzen und Fähigkeiten bestimmt, die als Voraussetzung für eine Teilhabe im digitalen Raum gelten. Allerdings schließen institutionell angeleitete Beteiligungspraktiken, die von Schüler:innen im Fach Medienbildung erlernt werden sollen, die vielfältigen digitalen Beteiligungsprozesse, die Jugendliche bereits selbstständig gestalten, nicht mit ein. Der vorliegende Artikel diskutiert vor diesem Hintergrund die Komplexität und Heterogenität digitaler Partizipation und zeigt, wie Jugendliche im institutionellen Raum und durch ihre individuellen und sozialen Praktiken mit digitalen Medien jeweils einen Bildungsanteil bezüglich digitaler Beteiligung entwickeln. Dabei werden die Jugendlichen über ihre Rolle als Schüler:in hinaus als bereits partizipierende Subjekte sichtbar gemacht und nicht-institutionelle Beteiligungspraktiken als konstitutiver Teil des Lernprozesses von digitaler Partizipation diskutiert.

**Schlagwörter:** Digitale Partizipation, Lernen, digitale Medien, Kinder und Jugendliche, Autonomie, Digitalpolitik

Athene Sorokowski, Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie, Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt am Main, Deutschland

---

## Digitale Partizipation – ein neuer Imperativ in der Bildungspolitik

> „Teens' practices in social media are neither frivolous nor without impact in other parts of public and civic life, whether they are trying to be political or not." (boyd 2014: 207)

2016 beschließt die Kultusministerkonferenz (KMK) Schüler:innen zu mündigen und selbstbestimmten Bürger:innen einer digitalen Welt auszubilden und sie durch den Unterricht im Fach Medienbildung[1] zu befähigen, aktiv an dieser teilzuhaben. Der von der KMK allgemein gehaltene Begriff einer digitalen Welt verweist hier unter anderem auf die Entstehung neuer

[1] Das Fach Medienbildung ist an der Schule, an der ich forschte, offiziell Teil des Faches Informatik. In manchen Bundesländern und an mehreren Schulen ist es nicht in den Fächerkanon integriert.

Medien wie Smartphones, Laptops, Tablets und Co., durch welche wiederum digitale Informations- und Kommunikationsräume erzeugt werden. Diese rasante Entwicklung, so die KMK, setze neue Kompetenzen und Kenntnisse voraus, um mit und in diesen Medien und Räumen partizipieren zu können (KMK 2016: 11). Der Beschluss verdeutlicht, welche Bedeutung die Bildungspolitik dem digitalen Raum[2] zuschreibt. Es wird als Kernauftrag der Schule gesehen, Schüler:innen „[…] zu einer aktiven und verantwortlichen Teilhabe am kulturellen, gesellschaftlichen, politischen und beruflichen Leben zu befähigen" (ebd.: 10), wobei festgehalten wird, dass alle Dimensionen dieses Lebens zunehmend im digitalen Raum verhandelt werden. Demokratisches und selbstbestimmtes Handeln im digitalen Lebensraum, *digitale Partizipation*, muss erlernt werden.

Die Relevanz des von der KMK festgelegten Bildungsziels ergibt sich auch vor dem Hintergrund neuer gesellschaftspolitischer Herausforderungen, die mit der Entwicklung digitaler Informationstechnologien verbunden sind. Cybermobbing, zur Gewalt animierende Netzinhalte, der Zugang zu pornografischem Material sind Gefährdungen, vor denen junge Menschen geschützt werden müssen (Gasser 2012, Belkacem 2012). Die Herausforderungen und Chancen digitaler Informationstechnologien werden öffentlich und wissenschaftlich intensiv diskutiert. Die bildungspolitische Maßnahme der KMK ist es, Schüler:innen auf die Gefahren, die es im digitalen Raum gibt, vorzubereiten. Doch obwohl junge Menschen zu den zentralen Akteur:innen im digitalen Raum zählen, erscheint mir ihre Stimme im angeführten Diskurs stark unterrepräsentiert. In Deutschland besitzen 90 bis 94 Prozent der Jugendlichen im Alter von zwölf bis 17 Jahren ein Smartphone. Dieses wird täglich benutzt, um in sozialen Netzwerken aktiv zu sein, Online-Spiele zu spielen, oder einfach drauflos zu surfen (Statista 2018: 4-9). Die Erfahrungen der Jugendlichen bilden sich im bildungspolitischen Diskurs jedoch nicht ab.

In diesem Artikel diskutiere ich das Erlernen digitaler Partizipation nicht nur im Rahmen eines institutionellen Lernprozesses, sondern werfe vor allem einen Blick auf digitale Praktiken, welche von den Schüler:innen in ihrem persönlichen und sozialen Umfeld selbst erlernt werden. Mich interessiert, wie Schüler:innen institutionell angeleitete[3] Praktiken und persönlich-sozial entwickelte Praktiken digitaler Partizipation aushandeln. Zum einen arbeite ich die Verwobenheit dieser beiden Formen von Beteiligung heraus, und zum anderen zeige ich, wie diese in einem Spannungsverhältnis zueinander stehen. Diese Forschungsperspektive gibt Aufschluss über die Komplexität digitaler Partizipation und über die Relevanz von „Teens' practices in social media" (boyd 2014: 207). Diese Perspektive zeigt die Vielfalt digitaler Praktiken, die als fester Bestandteil des Lernprozesses von Beteiligung im digitalen Raum gedeutet werden müssen.

Zunächst erörtere ich, wie das Erlernen digitaler Beteiligung von jungen Menschen im aktuellen Forschungsstand diskutiert wird. Anschließend erläutere ich die zentralen Konzepte, mit denen ich die Spezifika der digitalen Partizipationsprozesse von Schüler:innen bestimme. Darauf folgt eine kurze Reflexion meiner methodischen Vorgehensweise. Im

[2] Unter dem digitalen Raum verstehe ich die Anwendungen des Web 2.0. Dieses bietet die nächste Entwicklungsstufe des World Wide Web, ohne, dass es mit einer bestimmten Technologie verbunden wird (Kollmann 2020: 2). Ich verwende den Begriff des digitalen Raumes anstatt des von der KMK verwendeten Begriffs der digitalen Welt.

[3] Die Beschreibungen „institutionell-angeleitete" und „persönlich-soziale" Beteiligungspraktiken gehen zurück auf die Codes meiner empirischen Befunde, die ich in der Phase der Datenauswertung bestimmt habe.

Hauptteil des Artikels wird die Empirie zu institutionell angeleiteten und persönlich-sozialen Praktiken digitaler Partizipation diskutiert. Schließlich zeige ich, dass Jugendliche einen individuellen und sozialen Umgang mit digitalen Räumen entwickeln, der im Lernprozess digitaler Partizipation berücksichtigt und anerkannt werden sollte.

## Normierte Partizipationspraktiken und der digitale Alltag von Jugendlichen

In verschiedenen wissenschaftlichen Debatten wird digitalen Medien die Kapazität zugeschrieben, Partizipation zu ermöglichen. Die Soziologin Noortje Marres hält fest:

> „[…] in the area of digital technology and media, platforms, devices and all manner of applications are configured with the explicit aim of facilitating participation, in ways that put the engaging capacaties of objects in the forefront." (Marres 2015: ix)

Besonders in der Forschung mit Kindern und Jugendlichen werden digitale Medien als Instrument für neue Partizipationsmöglichkeiten diskutiert (Carell 2006, Feil 2010). Der Erziehungswissenschaftler Frank Corleis untersucht, inwiefern digitale Medien zu mehr Partizipation im Unterricht führen und somit Leitziele der Bildung für eine nachhaltige Entwicklung (BNE) verwirklicht werden. Partizipation wird dabei als planbares didaktisches Unterrichtsprinzip verstanden und digitale Medien als passende Methode, um einen „partizipativen Lernprozess" (Corleis 2015: 65) zu diversifizieren und individualisieren. Der Forschungsfrage von Corleis, inwiefern Schüler:innen mit digitalen Medien lernen, kompetent und nachhaltig im Sinne einer BNE zu handeln, ist eine Grundannahme inhärent: „Kinder und Jugendliche müssen Partizipation […] zunächst erlernen, sie stellt keine angeborene Kompetenz dar" (Corleis 2015: 65). Diese Annahme ist eng an das institutionelle Umfeld gebunden, in dem die Studie verortet ist und ist auch in Studien der Partizipationskulturenforschung vertreten. Auch in diesen wird untersucht, wie Jugendliche partizipatives Handeln mit digitalen Technologien erlernen. Kelly Czarnecki und Barry Joseph argumentieren, dass zunehmend Ungleichheiten beim Zugang an Lernkulturen bestehen, welche die Entwicklung neuer Kompetenzen und sozialer Fähigkeiten im Zusammenhang mit digitalen Medien fördern (Joseph/Czarnecki 2013: 220). Die Autor:innen zeigen, wie digitale Informations- und Kommunikationstechnologien in einem limitierenden und regulierten Umfeld wie dem Jugendgefängnis angewendet werden können, um zukünftig wichtige Beteiligungspraktiken mit digitalen Technologien zu trainieren. Die Jugendlichen werden beispielsweise im Umgang mit dem Kommunikationstool VoiceThread geschult und lernen angemessene, das meint ausformulierte Kommentare als Sprachnotiz oder Text abzugeben (ebd.: 227). Den interdisziplinären Studien ist gemein, dass die partizipative Handlung in definierten Kompetenzen besteht, die erst erworben werden müssen. Jugendliche werden somit stets in der Rolle des:der Schülers:in adressiert, welche:r sich auf die *zukünftige* Teilhabe an politischen, professionellen (digitalen) Öffentlichkeiten vorbereiten muss. Praktiken mit digitalen Medien, die von jungen Menschen außerhalb eines regulierten, institutionellen Umfelds entwickelt werden, werden in den Forschungen nicht berücksichtigt und nicht als Bestandteil von Partizipationsprozessen im digitalen Raum integriert.

Eine andere wissenschaftliche Perspektive auf die Nutzung digitaler Technologien durch Jugendliche bieten sozialwissenschaftliche Studien. Die Medienwissenschaftlerin danah

boyd untersucht, welche Rolle digitale Medien und soziale Netzwerke im Alltag von Jugendlichen spielen. Sie zeigt, dass sich junge Menschen hauptsächlich in regulierten und normierten Umfeldern bewegen, wie beispielsweise in der Schule und der Familie, in denen ihnen Autonomie und Freiheit zum selbstbestimmten Ausleben oftmals abgesprochen werden (boyd 2014: 199–200). Das Herstellen von *vernetzten Öffentlichkeiten* sei ein Weg der Jugendlichen, um sich den kontrollierten Räumen zu entziehen. Vernetzte Öffentlichkeiten konstituieren sich aus den vielen, verschiedenen digitalen Netzwerken, in denen sich Jugendliche beteiligen. Die Themen der Netzwerke variieren, sie können politischer und sozialer Natur sein. Entscheidend ist, dass Jugendliche die Online-Netzwerke durch ihre Teilhabe selbst herstellen und sich Öffentlichkeiten schaffen, in denen sie sich von den Zwängen familiärer oder institutioneller Strukturen befreien (ebd.: 201–203). Den Habitus der online-aktiven Teeanger beschreibt boyd mit dem Begriff *digital flâneurs*[4] (ebd.: 203). Ihre Teilhabe in vernetzten Öffentlichkeiten entwickelt sich durch ihren Wunsch, von peers erkannt zu werden, sich mit Freunden auszutauschen sowie zu sehen und gesehen zu werden. Mit dem Einführen des Begriffs der vernetzten Öffentlichkeiten bietet boyd eine theoretische Grundlage, um die soziale Praxis von Jugendlichen im digitalen Raum zu analysieren. Ich stelle die Frage danach, inwiefern diese soziale Praxis der Jugendlichen als Teil des (Lern)Prozesses von digitaler Partizipation verstanden werden kann.

Wie ich mit den Ansätzen zeigen konnte, werden institutionell angeleitete Beteiligungspraktiken und die Praktiken im digitalen Alltag von Jugendlichen in den hier ausgewählten Studien und Texten in der Regel getrennt behandelt. Für die Frage, wie digitale Partizipation von jungen Menschen erlernt wird, halte ich es jedoch für nötig, beide Entwicklungen zu untersuchen. Dafür bedarf es eines Partizipations- und eines Lernbegriffs, welche sich nicht auf ein institutionelles Umfeld beschränken. Um diese Perspektive auf die digitale Beteiligung junger Menschen einzunehmen, arbeite ich mit Konzepten des Anthropologen Christopher Kelty. Im Folgenden werde ich anhand seiner Konzepte eine theoretische Grundlage von Beteiligung sowie einen erweiterten Lernbegriff einführen.

## Die Bildungsdividende der Partizipation

Die Sozial- und Kulturanthropologie hat viel dazu beigetragen, einen Lernbegriff zu definieren, der individualistische und ausschließlich menschenzentrierte Annahmen überwindet. Zu den einflussreichsten Arbeiten zählen die Studien von Jean Lave und Etienne Wenger, welche Lernen als soziale und situierte Praxis definieren (Lave/Wenger 1991). Estrid Sørensen beschreibt Lernen als sozio-materielle Praxis und fragt danach, wie Technologien Lernprozesse beeinflussen (Sørensen 2009). Ich führe das Lernen und das Beteiligen zusammen, indem ich das *Erlernen von Partizipation* betrachte. Dies führe ich mit den Arbeiten des Anthropologen Chris Kelty und Kolleg:innen aus.

Kelty et al. formulieren die These, dass Beteiligung durch das aktive Beteiligen selbst erlernt werden kann, ähnlich des Prinzips learning-by-doing. Dadurch ergeben sich Lerneffekte, welche die Wahrscheinlichkeit zukünftiger Partizipation erhöhen (Kelty et al. 2015: 479). Die Autor:innen führen dafür den Begriff der Bildungsdividende oder auch des Bil-

[4] Der Begriff *digital flâneurs* kann in diesem Zusammenhang mit dem Ausdruck *müßige:r Spaziergänger:in* übersetzt werden. Jugendliche sind demnach digitale Spaziergänger:innen, die sich in vernetzten Öffentlichkeiten von äußeren Pflichten befreien und ihren eigenen Interessen nachgehen.

dungsanteils ein. Der Bildungsanteil konstituiert sich aus neuen Fähigkeiten, Herangehensweisen an die Welt und dem Eröffnen neuer Möglichkeiten und Lebenschancen für die:den Einzelne:n (Kelty et al. 2015: 480). Die These beschränkt sich nicht allein auf einen vorgegebenen normierten Bildungsanteil, wie er in einem institutionellen Rahmen erlangt wird, sondern lässt den Charakter der neu entstehenden Fähigkeiten unbewertet. Ich knüpfe an diese These an, indem ich diskutiere, inwiefern sich ein Bildungsanteil sowohl aus den außerschulischen als auch den institutionell angeleiteten Beteiligungspraktiken von Schüler:innen im digitalen Raum ergibt. Somit wird eine normative Wertung zwischen den unterschiedlichen Praktiken vermieden und ein erweiterter Blick auf Partizipation ermöglicht.

## Partizipation als heterogener Prozess

Keltys Theoretisierung von Partizipation zeichnet sich dadurch aus, dass sie das Bestehen verschiedener Partizipationskollektive berücksichtigt.[5] Dabei ist jede Partizipation, institutioneller und nicht-institutioneller Art, *formatiert*. Sie passiert nie 'einfach so', sondern verlangt nach Strukturen, die von den Beteiligten gedeutet werden können (Kelty 2019: 15). Das „doing participation" (ebd.: 15) von Schüler:innen außerhalb des institutionellen Raumes erfasse ich anhand des Konzepts der *experience of participation*. Mit diesem arbeite ich heraus, dass Beteiligung mehr als ein institutionell formalisiertes Moment ist und es eine besondere Bindung des Individuums an das Partizipationskollektiv braucht:

> „For the experience of participation to be meaningful […] it must be more than mere procedure. To participate automatically, procedurally, or according to a script or a recipe violates this desire: it cannot be satisfied by simply following rules or playing a role." (ebd.: 18)

Partizipation als individuelle und kollektive Erfahrung zu definieren, für die es keine formelle Voraussetzung bedarf, birgt eine wichtige Implikation. Es erweitert das Spektrum von Kollektiven, in denen partizipiert werden kann und es erweitert den Kreis der Akteur:innen, die als Partizipationssubjekte gelten können.[6] Mir erlaubt dieser Ansatz, die persönlichen und sozialen Praktiken und Erfahrungen der Schüler:innen als ebenso konstitutiv für digitale Partizipation zu deuten, wie institutionell angeleitete Praktiken. Dadurch konzipiere ich Schüler:innen als vollwertige Partizipationssubjekte, deren Praktiken und Erfahrungen zählen.

Die Formatierung der persönlichen und sozialen Beteiligungspraktiken meiner Forschungspartner:innen diskutiere ich anhand des Konzeptes *grammar of participation (forms of life)*. Individuen eines Partizipationskollektivs leben in bestimmten sozial-kulturellen Strukturen (forms of life), in denen sie ihre eigene Grammatik von Partizipation entwickeln. Diese zeichnet sich durch Handlungen, Techniken und Prozesse aus, welche die jeweilige Beteiligung spezifizieren und definieren (ebd.: 26). Die Entwicklung einer besonderen Grammatik, die einer Lebensform eigen ist, impliziert auch, dass Partizipation in diesen Lebensformen

[5] Partizipationskollektive können in verschiedenen Formen bestehen, als „assembly, community, network, culture, association, team, neighborhood, platform" (Kelty 2019: 19).

[6] Dieser Ansatz bedeutet nicht, dass Partizipation keinerlei Voraussetzungen hätte. Er impliziert, dass sich Partizipationskollektive jenseits eines politisch-institutionellen Rahmens entwickeln können. Folglich braucht es in diesen keine klassisch normativen Voraussetzungen, wie ein Mindestalter oder eine Staatszugehörigkeit.

als subjektiver Prozess stattfindet. Die Beteiligten sprechen dieselbe „Sprache“[7] und können die Handlungen, Techniken und Prozesse untereinander deuten. Beteiligung ist kein objektives, statisches Moment, sondern wird in heterogenen Lebensformen jeweils unterschiedlich konstruiert. Das impliziert die Möglichkeit, dass Individuen und Kollektive mit einer *anderen* Grammatik und einer anderen Lebensform keinen Zugang zu bestimmten Partizipationskollektiven erlangen. Diese Erfahrung beschreibt Kelty mit dem Konzept der Perplexität: „Perplexity is a sign of the presence of diverse forms of life – differing judgements about the world and what exists in it, not just different opinions and definitions“ (Kelty 2019: 25).

Institutionelle Partizipationsprozesse sind formalisierte, sich wiederholende Routinen und Praktiken, die in verschiedenen Umgebungen angewendet werden können. Dieses „Reisen“ der Praktiken, wie Kelty es nennt, wird durch ihren statischen Charakter ermöglicht (ebd.: 40). Institutionelle Partizipation definiert sich ausschließlich über formalisierte Handlungen und Prozesse, wie sie beispielsweise in der bildungspolitischen Agenda der KMK definiert werden. Sie setzt keine Integration in die sozial-kulturelle Struktur eines Kollektivs voraus. Hierin besteht ihre spezielle Formatierung. Das Konzept der institutionellen Partizipation ermöglicht mir, die Praktiken und das Wissen, welche(s) die Schüler:innen im Unterricht erlernen, innerhalb des von mir angeführten Beteiligungsbegriffs zu theoretisieren.

## Methodische Vorgehensweisen und Herausforderungen

Im August 2021 und im März 2022 forschte ich für insgesamt drei Wochen an einer Gemeinschaftsschule mit Oberstufe in Schleswig-Holstein. Ich begleitete Schüler:innen in ihrem Schulalltag, sowie speziell im Unterricht Medienbildung. Ich führte 15 Leitfadeninterviews mit Schüler:innen der Jahrgangsstufen sechs bis zwölf und drei Leitfadeninterviews mit Lehrer:innen. Zu Beginn der Forschung stellte ich mir die Frage, ob die Schüler:innen überhaupt die Lust und das Vertrauen hatten, mir von ihren Erfahrungen im digitalen Raum zu erzählen. Ich wählte mit den Schüler:innen daher das Format der Gruppeninterviews. Dadurch entwickelte sich bereits nach wenigen Minute eine angeregte Gesprächsdynamik und meine Interviewpartner:innen fühlten sich einerseits nicht alleine und konnten andererseits an Erzählungen ihrer Kamerad:innen und Freunde anknüpfen. Die Forschung an einer Schule konfrontierte mich gewissermaßen zweifach mit dem Problem der Intersubjektivität im Forschungsprozess (Bischoff 2014: 14). Durch mein ethnographisches Methodenrepertoire wurde ich Teil der Situation, die ich erforschen wollte. Diese Verwicklung in den Untersuchungsgegenstand wurde dadurch verstärkt, dass mir viele der beobachteten Handlungen und Prozesse wohl bekannt waren. Besonders während der Teilnehmenden Beobachtungen war ich mir oft unsicher, ob und wie ich mich von den vertrauten Praktiken distanzieren und sie aus einer Forschungsperspektive analysieren kann. Diese Forscher:innensubjektivität (Reichertz 2015) reflektierte ich bereits während des Forschungsprozesses, indem ich beispielsweise mit Beobachtungsleitfäden arbeitete. Ich dokumentierte die relevanten For-

[7] In meiner Forschung gehe ich nicht gesondert auf spezielle Sprachpraktiken von Schüler:innen ein. Ich fokussiere mich auf die Handlungen, Techniken und Prozesse der digitalen Beteiligung meiner Forschungspartner:innen. Diese fasse ich in Anlehnung an Kelty unter der Metapher einer gemeinsamen Sprache zusammen.

schungsfragen im Voraus und glich diese im Nachhinein mit meinen Beobachtungsprotokollen ab. So fiel es mir einfacher, meinem Forschungsinteresse zu folgen und persönliche Gedanken und Aussagen als solche zu identifizieren.

## Institutionell angeleitete Beteiligungspraktiken im Fach Medienbildung

Der Unterrichtsstoff des Fachs Medienbildung deckt zwei große Bereiche ab. Zum einen sollen die Schüler:innen eine „Computerbedienkompetenz" (Herr Roth_Interview vom 25.05.2022), also technische Kenntnisse, entwickeln und zum anderen sollen sie einen professionellen und verantwortungsbewussten Umgang im und mit dem digitalen Raum erlernen. Im Folgenden diskutiere ich die unterschiedlichen Beteiligungspraktiken, die institutionell erlernt werden.

> Die Lehrkraft beginnt die Stunde mit einer mündlichen Prüfung, er sucht sich einen Schüler aus. Die erste Frage lautet: „Steuerung C macht was?", die zweite lautet: „Was macht Steuerung V?". Auf letztere antwortet der Schüler: „Nimmt den kopierten Text aus der Zwischenablage und setzt ihn da hin, wo der Curser ist." (Beobachtungsprotokoll vom 23.02.2022)

Das Ziel der Unterrichtsstunde, die ich im Beobachtungsprotokoll beschreibe, ist es, die Schüler:innen anzuleiten, digital zu schreiben und das Programm Word anzuwenden. Bei den digital-technischen Kompetenzen, die im Fach Medienbildung vermittelt werden, handelt es sich um sogenannte „Allgemeinkompetenzen" (IT_2022_05_25) bezüglich der Benutzung von digitalen Geräten. Diese Kompetenzen können laut der Lehrkraft des Faches, Herrn Roth[8], bei den Schüler:innen nicht vorausgesetzt werden:

> „So kommt es für mich [...] erst mal darauf an, dass ich denen in der 8./9. Klasse den klassischen PC näher bringen möchte. Und das fängt wirklich von vorne an. […] Es gibt Leute, die wissen nicht was die Leertaste ist. Es gibt einige Schüler in der 8. Klasse, die gucken zum ersten Mal auf eine PC-Tastatur und ich muss mit denen ganz klassisch die Tastatur üben." (Herr Roth_Interview vom 25.05.2022)

Die digital-technischen Kompetenzen bezeichnen grundsätzliche Bedien- und Anwendungspraktiken von digitalen Geräten, welche im akademischen und beruflichen Umfeld meist vorausgesetzt werden. Beim Erlernen dieser neuen Fähigkeiten werden die Schüler:innen Schritt für Schritt angeleitet und ihnen wird vermittelt:

> „[…] wie man mit Dateien umgeht, wie man mit Ordnern umgeht, wie man sich das anlegt, damit man den Überblick behält. Wie starte ich Programme, wie schließe ich Programme? Es gibt einen richtigen PC-Grundkurs im Grunde genommen. Zum Beispiel, wenn ich ein Schriftstück mit Word erstellt habe, wie gehe ich dann weiter vor? Wie speichere ich dann ab? Wie bestimme ich den Pfad, wo ich das abspeichere?" (Herr Roth_Interview vom 25.05.2022)

[8] Alle Forschungspartner:innen sind in diesem Artikel pseudonymisiert.

Die institutionell erlernten Fähigkeiten und Praktiken sind formalisierte Praktiken, die sich durch ihren technischen Charakter auszeichnen. Das Lernziel ist, ein digitales Gerät richtig zu benutzen. Die digital-technischen Kompetenzen können als Beteiligungspraktiken verstanden werden, indem sie im Sinne der KMK auf zukünftige Berufsfelder und Beteiligungsmöglichkeiten vorbereiten. Herr Roth versucht, seinen Schüler:innen gezielt Wissen zu vermitteln, welches im beruflichen Umfeld wichtig wird. Dazu gehören die sogenannten EDV-Kenntisse:

> „EDV ist ja nun ein Begriff aus der Vor-Internetzeit. Und es ist ein schwerwiegendes Phänomen […] dass in der letzten Zeit so etwas wie eine digitale Asynchronität zu beobachten ist. Das bedeutet, dass sich in der digitalen Welt schon wieder Ungleichzeitigkeiten ergeben haben. […] Die professionelle Software, die also im Berufsumfeld eingesetzt wird, ist zeitweise viel älter als alles, was sich im Unterhaltungssektor abspielt. Im Unterhaltungssektor ist eine gigantische Dynamik vorhanden, was dazu führt, dass in den ganzen jungen Familien ältere Software und die dazugehörigen Geräte, auf denen diese Software verwendet wird überhaupt nicht mehr vorhanden sind. Ganz konkret: Laptops mit einer Schreibsoftware.“ (Herr Roth, Interview vom 25.05.2022)

Der von Herrn Roth selbst geprägte Begriff der „digitalen Asynchronität“ weist auf den speziellen digitalen Alltag von Kindern und Jugendlichen hin. Kinder und Jugendliche verwenden nicht nur andere digitale Medien als ältere Generationen, beispielsweise Tablets statt Laptops (IT_2022_05_25). Sie nehmen auch ganz andere Anwendungen im digitalen Raum in Anspruch. Das führt dazu, dass ihnen trotz ihres hohen Anteils an autodidaktischen Kenntnissen im digitalen Raum Wissen und Fähigkeiten fehlen, die im Berufsleben wichtig werden.

Neben der *Professionalisierung* von Schüler:innen findet im Unterricht eine *Sensibilisierung* für den digitalen Raum als wirtschaftlich-politische Sphäre statt:

> „Was zu den Kernkompetenzen noch gehört ist einfach die Durchdringung der Erscheinungsform von Medien in Bezug auf Interessenlagen. Das heißt die Schüler und Schülerinnen sollen befähigt werden […] zum Blick dahinter. […] Sie sollen erkennen, dass sich bei allem was sich in der digitalen Industrie so tut, dass überall immer wirtschaftliche und politische Interessen dahinter stehen.“ (Herr Roth_Interview vom 24.01.2022)

Dabei ist es ein zentraler Aspekt, die Schüler:innen auf potenzielle Gefahren in der digitalen Sphäre vorzubereiten. Sie sollen die Fähigkeit erwerben, Informationen sicher einzuordnen und Falschinformationen von gesicherten Informationen zu unterscheiden:

> „Wie erkenne ich Fake News? […] Wir schauen uns da Videos an und dann bekommen sie Aufgaben. Da wird ein Foto gezeigt und dann gibt es Meldungen, wo man dann einschätzen soll, ob das gefälschte Meldungen sind oder ob das wahr ist. Und dann gibt es Hinweise, so bestimmte Parameter werden durchgenommen, die man anwenden kann, um zu sehen, wie sicher gewisse Informationen sind und das praktizieren wir im Unterricht. […] Das ist die zentrale Kompetenz [um] zur Beurteilungssicherheit in Fragen der Informationsbewertung zu gelangen.“ (Herr Roth_Interview vom 24.01.2022)

Den Schüler:innen wird vermittelt, dass ihre Beteiligung im digitalen Raum nicht bei ihren sozialen Kontakten und persönlichen Interessen endet, sondern dass sie Teil eines größeren Ganzen, einer Öffentlichkeit sind, die wirtschaftlich-politisch ist. Das impliziert auch, die

Schüler:innen darauf vorzubereiten *politisches Subjekt* zu werden. Sie sollen lernen, über ihre Individualinteressen hinauszublicken:

> „Also was auch in den Bereich der Partizipation hineingehört, das ist ein Bewusstsein für die eigene Verantwortlichkeit zu schaffen. […] Also ich muss bei denen erst mal ein Bewusstsein dafür schaffen, was das überhaupt ist, was sie da machen, wenn sie etwas für die Öffentlichkeit zugänglich machen. […] Weil es nicht nur das eigene Leben betrifft, sondern weil sie immer auch das Leben von anderen Menschen damit beeinflussen.“ (Herr Roth_Interview vom 25.05.2022)

Der Bildungsanteil, der sich im Unterricht für die Schüler:innen ergibt, bezieht sich auf ihre Beteiligung in zukünftigen institutionellen und öffentlich-politischen Partizipationskollektiven. Dabei erlernen sie zum einen die technischen Beteiligungspraktiken, die in einem zukünftigen institutionellen Berufsumfeld vorausgesetzt werden. Bei diesen Praktiken handelt sich um eben solche Fähigkeiten und Erfahrungen, welche Kelty mit der Metapher reisender Praktiken aufgreift. Die Ausübung dieser Praktiken bedarf keiner sozial-kulturellen Integration der Individuen in das jeweilige Umfeld. Sie verlaufen vielmehr routinisiert, als „repeated routines of participatory practices“ (Kelty 2019: 40). Zum anderen wird den Schüler:innen der digitale Raum als wirtschaftlich-politische Öffentlichkeit vermittelt, in welcher sie ihre Teilhabe aus der Position eines verantwortlichen politischen Subjekts heraus gestalten sollen. Die Ablehnung außerschulischer Beteiligungspraktiken als Ausdruck von Perplexität

Trotz der Entwicklung der angeführten Bildungsdividenden wird im Unterricht nicht auf die bereits *bestehenden* digitalen Beteiligungspraktiken der Schüler:innen eingegangen. In meinen Gesprächen mit Lehrkräften fiel immer wieder die Aussage, dass den Schüler:innen bewusst gemacht werden muss, was ihre Aktivität im digitalen Raum bedeutet. Dies bezog sich zumeist auf Gefahren oder negative Folgen, die sich aus ihrer Nutzung von digitalen Medien ergeben:

> „Und ich glaube, dass viele Schüler gar nicht mehr das bewusst machen, ich hole jetzt mal raus und gucke, sondern total unbewusst. Und das passiert denen dann natürlich dann mittlerweile einfach auch ständig auf dem Schulhof. […] Wir haben ja bei uns eigentlich ein Handyverbot an der Schule aufgrund von möglichen Mobbing-Geschichten, die da raus entstehen könnten, wenn dann die Leute auch einfach Fotos machen, oder filmen. Weil der Übergang ist dann ja fließend, wenn man das erlauben würde, dass die am Handy sein dürfen.“ (Frau Schmidt, Interview vom 22.11.2021)

Die digitale Beteiligung von Schüler:innen besitzt ihre eigene Grammatik. Sie erschließen sich neue Fähigkeiten, einen eigenen sozialen Lebensraum und verhandeln anstrengende, wie verbindende soziale Momente. Diese Prozesse sind für die Lehrkräfte nicht einfach erkennbar, sie machen, im Sinne Keltys, die Erfahrung von Perplexität (Kelty 2019: 25).[9] Ihre Schüler:innen leben in anderen sozial-kulturellen Strukturen und bilden eine Lebensform, zu der die Lehrkräfte kaum Zugang haben. Durch diese Erfahrung entsteht an der Schule

---

[9] Die von mir interviewten Lehrkräfte setzten sich aktiv damit auseinander, wie eine angemessene soziale Umgebung für die Schüler:innen in der Schule entstehen kann und welche Rolle digitale Medien dabei spielen. Eine Form von Anschuldigung der Lehrkräfte soll deshalb in keiner Weise stattfinden. Mir geht es darum, eine andere Perspektive für die Praktiken der Jugendlichen zu eröffnen.

ein Spannungsverhältnis zwischen den institutionell-angeleiteten und den außerschulischen Beteiligungspraktiken der Schüler:innen im digitalen Raum. Dabei ist es von besonderer Relevanz, welchen Einfluss die außerschulischen Beteiligungspraktiken auf die (zukünftige) Partizipation von Jugendlichen im digitalen Raum haben. Die von Herrn Roth beschriebene digitale Asynchronität weist darauf hin, dass sich auch durch die persönlichen und sozialen Beteiligungspraktiken der Schüler:innen eine eigene Bildungsdividende ergibt.

## Vielschichtige und individuelle Beteiligungspraktiken im digitalen Raum

Schüler:innen bringen ein individuelles Bündel an Wissen und Praktiken mit, das sie sich außerhalb der Schule aneignen. Diese selbst-erlernten Fähigkeiten werden von den Schüler:innen teilweise relevanter eingestuft, als die vermittelten Inhalte im Unterricht:

> „Also ich finde Medienbildung, so da lernt man ja zum Beispiel wie Word und so funktioniert und wie die ganzen Tasten funktionieren. Einer aus meiner Klasse und ich haben uns da [...] am Montag schon son bisschen verarscht gefühlt, also nicht verarscht, sondern so ein bisschen über, wie sagt man es am besten, so ein bisschen über die anderen gelacht, weil wir halt sehr viel mit PCs und so arbeiten und wir halt die ganzen Tasten kennen. So, wir wissen halt wie die Tasten funktionieren, aber wir benennen die halt nicht. So, weil wir sind halt eher die, die wissen wie es funktioniert, wie es geht [...]. Am besten lernt man eben, wenn man das halt alleine ausprobiert was was ist und wie was funktioniert." (Jonas, Interview vom 27.08.2021)

Der von Herrn Roth entwickelte Begriff der Digitalen Asynchronität lässt sich auf das asymmetrische Verhältnis zwischen den institutionell angeleiteten und den individuell-erlernten Fähigkeiten anwenden. Letztere zeichnen sich nicht nur durch den Grad der Professionalisierung der technischen Kompetenz von Schüler:innen aus. Sie sind auch dadurch gekennzeichnet, dass sie inhaltlich von der bildungspolitischen Agenda der KMK abweichen. Schüler:innen beteiligen sich mit selbst erlernten Praktiken im digitalen Raum, die von institutioneller Seite nicht gefördert würden:

> „Ich bin so eine Art Internettroll. Also ich war im Server von einem alten Freund, da war ne Person, die habe ich dann ein bisschen genervt und die wurde irgendwann so wütend, dass ich aus dem Server komplett gekickt wurde. Und damit geht man auf Trolls ein und bestätigt damit, dass man ein ‚guter' Troll ist." (Justin_Interview vom 04.03.2022)

> „Man muss wissen, das Ziel von so Leuten [Internetrollen] ist ja, den größtmöglichen Schaden anzurichten." (Paul_Interview vom 04.03.2022)

Die alltägliche Beteiligung von Schüler:innen im digitalen Raum ist vielfältig. Sie nutzen digitale Plattformen zur Unterhaltung, zum sozialen Austausch und zur (politischen) Aufklärung. Dabei werden all diese verschiedenen Zwecke über dieselben Plattformen erfüllt: „Bei mir ist YouTube sehr breit gefächert. Auf YouTube hole ich mir den Großteil meiner Zeit her, bei mir ist alles [dabei] von irgendwelchem dummen Zeug bis hin zu irgendwelchen hardcore politischen und weltgeschichtlichen Sachen" (Sasha_Interview vom 04.03.2022). Die Schüler:innen sind sich der Funktion, die multimediale Plattformen für sie haben, bewusst

und ihre Beteiligung auf den Plattformen ist nicht willkürlich. Das digitale Kommunizieren und Informieren nehmen sie als substanziellen Teil ihrer persönlichen Entwicklung und Bildung wahr, wie auch im Interview mit Bjarne deutlich wird:

> „Also ich finde TikTok ist, eigentlich ist es ich sage mal eine Plattform, wo man sich Kurzvideos anguckt. Und ich finde es immer ganz interessant, weil da manchmal auch wichtige Sachen mit bei sind. Zum Beispiel momentan mit Russland und der Ukraine, da werden Sachen gesagt. Oder wenn es über die Führerscheine geht oder generell einfach was wirklich im Leben wichtig ist, so was wird da gesagt. Oder wenn es Rückgaberecht ist mit Klamotten oder so, so was wird da halt gesagt. Bei mir finde ich, das ist wichtig." (Bjarne_Interview vom 02.03.2022)

Neben den vielfältigen Praktiken, die sich Schüler:innen selbst beibringen, besteht auch der Fall einer entschiedenen Ablehnung von spezifischem Wissen über den digitalen Raum: „Aber ehrlich gesagt mich interessiert es nicht, mit was ich kommuniziere und mit was nicht. Und was der Unterschied dazwischen ist. Das interessiert mich einfach nicht und das beeinflusst meinen Alltag auch nicht" (Christina_Interview vom 02.03.2022). Einige Schüler:innen wollen nicht über ihr digitales Nutzungsverhalten aufgeklärt werden. Für sie sind das digitale Kommunizieren, Informieren und Partizipieren selbstverständliche Handlungen. Das Spektrum von dem, was für die digitale Teilhabe als wichtig empfunden wird, ist unter den Schüler:innen sehr breit. Manche eignen sich besonderes (Praxis)Wissen im informatisch-technischen Bereich an und andere beteiligen sich im digitalen Raum ganz ohne dieses Wissen. Die Fähigkeiten, Herangehensweisen an die Welt und das Eröffnen neuer Möglichkeiten und Lebenschancen (Kelty et al. 2015: 480) können für die Jugendlichen unterschiedlich ausfallen. Nicht nur die technikaffinen Schüler:innen entwickeln einen individuellen Bildungsanteil, der sich auf ihre Partizipation im Netz auswirkt. Auch das Informieren und Kommunizieren auf YouTube oder TikTok führt zu einer individuellen Bildungsdividende meiner Forschungspartner:innen. Sie eignen sich das Wissen an, das sie für ihren aktuellen Lebenszustand als wichtig empfinden. Über diese individuellen Partizipationspraktiken hinaus beteiligen sich meine Forschungspartner:innen durch ihre alltägliche Nutzung von digitalen Medien in neu entstehenden Partizipationskollektiven.

## Vernetzte Öffentlichkeiten als Partizipationskollektive

Die Mehrheit der von mir befragten Schüler:innen benutzt ihr Smartphone, ihr Tablet oder auch den Laptop hauptsächlich, um in sozialen Netzwerken wie WhatsApp, Instagram, Snapchat und YouTube aktiv zu sein (IT_2022_03_02 1-4 & IT_2022_03_04 1-4). Die Informations- und Kommunikationsmöglichkeit dieser Anwendungen ist fester Bestandteil des sozialen Alltags der Schüler:innen: „Man bespricht ja eigentlich alles über's Handy, finde ich. Also man verabredet sich, man bespricht das eigentlich gar nicht mehr in der Schule […] [man] sagt dann „ja schreib mir nachher" [...]" (Sophie_Interview vom 02.03.2022). Die Kommunikation über das Handy, vor allem über soziale Netzwerke wie WhatsApp, beschränkt sich nicht nur auf das explizite „Besprechen" von Anliegen. Vielmehr eröffnet sich meinen Forschungspartner:innen ein neuer Raum, um Zeit mit Freunden zu verbringen, „abzuhängen" und sich über den Austausch von Texten, Bildern und Videos zu unterhalten:

> „Naja, weil man halt schreiben kann mit wem man will […] und halt auch überall hin. Also wenn der eine in Frankreich ist und du in Deutschland kannst du ja auch schreiben

> und Bilder schicken und Videos. Und wenn du irgendwie was mitteilen willst, oder allen, dann kannst du ja auch was in den Status stellen.“ (Sophie_Interview vom 02.03.2022)

> „Wir waren am Wochenende alle bei Sarah und da hat man ganz viel in den Status gestellt.“ (Hannah_Interview vom 02.03.2022)

Die Mädchengruppe um Sophie ist nicht nur in privaten Chats aktiv, sondern nutzt soziale Medien, um mit einer breiteren Öffentlichkeit zu kommunizieren, wie am Beispiel der Verwendung der Status deutlich wird. Von den Jugendlichen wird das gemeinsame Abhängen mit der Freundesgruppe dokumentiert und als Kommunikationssignal an Peer-Gruppen gesendet. Hierbei lässt sich der Begriff der *digital flâneurs* von boyd auf meine Forschungspartner:innen anwenden. Das Veröffentlichen gemeinsamer sozialer Interaktionen, in audiovisueller Form, trägt zum Sehen und Gesehen-werden entlang von Peer-Gruppen bei (boyd 2014: 203). Die Öffentlichkeit, an welche die entsprechenden Bilder und Videos gerichtet sind, trägt den Charakter einer vernetzten Öffentlichkeit (ebd.: 201). Sie wird durch die Beteiligung der Jugendlichen hergestellt und bietet einen neuen (digitalen) Raum, der außerhalb institutioneller und familiärer Einflüsse liegt. Die Jugendlichen beteiligen sich nicht nur an einer großen vernetzten Öffentlichkeit, sondern differenzieren, mit wem sie wo interagieren:

> „Ich finde das auch viel besser über WhatsApp zu schreiben, als irgendwie über Instagram oder so. Außer wenn man sich halt nicht kennt. Aber ich finde das bei WhatsApp so viel persönlicher eigentlich, weil man nur mit Leuten schreibt, die man wirklich kennt und man halt nicht von jedem die Nummer hat oder so. Auf Instagram kann dich halt jeder anschreiben, außer du hast ein privates Konto.“ (Melisa_Interview vom 02.03.2022)

Das Schreiben auf WhatsApp kann als Ausdruck einer persönlichen Bindung zum:r jeweiligen Kommunikationspartner:in gedeutet werden. Demnach ist das Austauschen der privaten Handynummer und die folgende Kontaktaufnahme bei WhatsApp ein Symbol für die Anerkennung und die Aufnahme einer Person in den (engen) Freundeskreis. Die unterschiedlichen Netzwerke stehen für unterschiedliche Formen der Beziehung. Dabei folgen die Jugendlichen selbst geschaffenen, unausgesprochenen Regeln, nach denen sie selektieren, mit wem sie was wo teilen:

> „Also auf Snapchat schreibe ich jetzt eher nur so mit Freunden und auf Instagram kriegt man ja viele Fremden-Anfragen und ich finde auf Snapchat ist das eher so ein entspannter Bilderaustausch und Schreiben halt wie bei WhatsApp. Bei den anderen ist das eher dann öffentlicher, bei Instagram.“ (Lisa_Interview vom 04.03.2022)

Mit den Befunden meiner Forschung knüpfe ich an boyds Konzept der vernetzen Öffentlichkeiten an und verstehe diese Öffentlichkeiten im erweiterten Sinne als Partizipationskollektive, in denen Schüler:innen ihre eigenen Handlungen, Techniken und Prozesse (Kelty 2019: 26) entwickeln. Sie entscheiden, welche Inhalte sie einer größeren Öffentlichkeit zur Verfügung stellen und welches Netzwerk dafür am besten geeignet ist. Die Wahl, mit wem in welchem Netzwerk interagiert wird, bestimmt den sozialen Status des Gegenübers. Es handelt sich hierbei um implizite Entscheidungsparameter, die nur für die Peer-Gruppen, Mitglieder einer Lebensform, zu deuten sind. Das Verstehen und Ausüben dieser Grammatik

von Beteiligung ermöglicht die Zugehörigkeit zu diesem Partizipationskollektiv. In ihren selbst hergestellten digitalen Partizipationskollektiven schaffen meine Forschungspartner:innen ihre eigene Öffentlichkeit jenseits institutioneller Einflüsse, kreieren neue Austauschmöglichkeiten entlang ihrer Peer-Gruppen und entwickeln dabei ihre eigene Grammatik von Partizipation weiter. Allerdings sollte dieser Beteiligungsprozess trotz seiner eigenständigen Dynamik nicht vollkommen unabhängig von den politischen und datenökonomischen Einflüssen im digitalen Raum gedacht werden.

Die Techniken der Beteiligung der Jugendlichen entstehen nicht bloß aus dem Interesse, als *digital flâneur* den digitalen Unterhaltungssektor zu erkunden. Ihre Grammatik von Beteiligung entwickelt sich auch aus der Notwendigkeit, mit den Anforderungen des digitalen Raumes umgehen zu lernen, wie boyd ausführt:

> „The issues of persistance, visibility, spreadability, and searchability […] affect their experiences in networked publics. They must negotiate invisible audiences and the collapsing of contexts. They must develop strategies for handling ongoing surveillance and attempts to undermine their agency when they seek to control social situations." (boyd 2014: 203)

Obwohl die Jugendlichen in vielerlei Hinsicht selbstbestimmt ihre persönlich-sozialen Beteiligungspraktiken entwickeln, sind auch diese formatiert. Dies sind sie nicht gemäß institutionell angeleiteter Beteiligungspraxis. Die Jugendlichen müssen in ihren eigenen Partizipationskollektiven Normen aushandeln, welche aus Zuständen der Dauerhaftigkeit, Sichtbarkeit, Verbreitbarkeit und Auffindbarkeit im digitalen Raum resultieren:

> „Man musste dann schon miterleben, wie andere unter anderen Bildern runtergemacht werden. Kommt schon mal vor, dass ich da mal gucke, was da so geschrieben wird […]. Ich frage mich halt, wie Menschen so was machen können [bezogen auf die Hasskommentare]." (Lisa_Interview vom 04.03.2022)

Die Schüler:innen werden nicht mehr nur in ihrem schulischen Umfeld mit sozialen Erwartungen und Formen von Gruppendruck konfrontiert, sondern auch in den digitalen vernetzten Öffentlichkeiten.Das Sehen und Gesehen-Werden schließt eine Beurteilung untereinander ein und die Beteiligung im digitalen Raum kann ebenso negative Erfahrungen wie Mobbing und Anpassungszwang implizieren. Die *persönlich-soziale Beteiligung* wird durch die Anwendungen des digitalen Raumes und durch interne soziale Dynamiken formatiert. Die Individuen der Partizipationskollektive sind in dieser Hinsicht nicht uneingeschränkt autonom, sondern befinden sich auch in ihren persönlich-sozialen digitalen Kollektiven in einem steten Lern- und Aushandlungsprozess individueller Interessen und sozialer Normen.Die Anerkennung außerschulischer Partizipationspraktiken im digitalen Raum

Das Erlernen digitaler Partizipation beginnt nicht erst in der Schule. Die Komplexität und das Spezifische der digitalen Beteiligung von jungen Menschen bestehen in der Verwobenheit ihrer alltäglichen, persönlich-sozialen Beteiligungspraktiken im digitalen Raum mit den professionellen institutionell formalisierten Beteiligungspraktiken, die sie im Fach Medienbildung erlernen. Der Unterschied zwischen diesen beiden Formen besteht darin, dass die Jugendlichen im Kreis ihrer persönlichen-sozialen Partizipationskollektive bereits aktiv Beteiligte sind, während sie sich in der Rolle als Schüler:in im Unterricht auf zukünftige professionelle und politische Partizipationskollektive vorbereiten. Das Erlernen von Partizipation durch das aktive Partizipieren selbst (learning-by-doing) trifft somit primär auf die

nicht-institutionelle Beteiligung zu. Die Ergebnisse meiner Forschung zeigen, dass sich im institutionellen Rahmen ein Bildungsanteil entwickelt, der in zukünftigen beruflichen Partizipationskollektiven und im digitalen Raum als politische Öffentlichkeit geltend gemacht werden kann. Das Erlernen von digitaler Beteiligung auf institutionell-angeleitete Beteiligungspraktiken zu beschränken, birgt jedoch die Gefahr, das Moment der Partizipation in der „richtigen" Benutzung, der Handhabung von Technologien zu verorten und digitale Partizipation ausschließlich anhand formalisierter und informatischer Kompetenzen zu definieren.

Schüler:innen entwickeln durch ihre außerschulischen, persönlich-sozialen Beteiligungspraktiken Fähigkeiten, Herangehensweisen an die *digitale* Welt und eröffnen sich in dieser neue Möglichkeiten und Lebenschancen (Kelty et al. 2015: 480). *Erstens* entwickeln sie durch ihre persönliche Nutzung und Beteiligung im digitalen Raum ein individuelles Bündel an Wissen und Praktiken. Hierbei kann es sich um speziell informatisch-technische Kenntnisse handeln, es kann sich aber auch um individuelles Wissen der Schüler:innen handeln, welches für ihren persönlichen Alltag relevant ist. *Zweitens* lernen meine Forschungspartner:innen, sich durch spezifische Handlungsmuster (ihre Grammatik von Partizipation) an den digitalen Partizipationskollektiven ihrer Peer-Gruppen zu beteiligen und konstruieren sich somit eine Öffentlichkeit, die jenseits institutioneller und Einflüsse liegt. Teil dieses Prozesses ist es, den digitalen Raum in seiner sozialen Dimension auszuhandeln. Sie erschließen sich den digitalen Lebensraum und entwickeln einen individuellen und sozialen Umgang mit der neuen Online-Realität. Dieser Lerneffekt ist in gleichem Maße Teil digitaler Partizipation, wie informatisch-technische Kompetenzen zu entwickeln.

Das von mir beschriebene Spannungsverhältnis zwischen institutionellen und nicht-institutionellen Beteiligungspraktiken an der Schule zeigt, dass die Gefahr besteht, Jugendliche ausschließlich in der Rolle des:der Schüler:in zu fassen, der:die die Bedeutung digitaler Medien und des digitalen Raumes noch nicht ergreifen kann. Ohne infrage stellen zu wollen, dass Kinder und Jugendliche im digitalen Raum vor Gefahren geschützt werden müssen, zeigen meine Ergebnisse, dass Jugendliche eigenes Expert:innenwissen im digitalen Raum sammeln, welches im Lernprozess von digitaler Partizipation anerkannt werden sollte.

## Literatur

Belkacem Imène (2012): Cyber-Mobbing: Problemlagen und Handlungsmöglichkeiten. Hamburg: Diplomica Verlag.

Bischoff, Christine (2014): Empirie und Theorie. In: Christine Bischoff, Karoline Oehme-Jüngling & Walter Leimgruber (Hrsg.): Methoden der Kulturanthropologie. Bern: Haupt Verlag, 14–31.

boyd, danah (2014): It's Complicated: the social lives of networked teens. New Haven; London: Yale University Press.

Bürkert, Karin (2020): Performativität. In: Timo Heimerdinger & Markus Tauschek (Hrsg.): Kulturtheoretisch argumentieren. Münster: Waxmann, 351–379.

Carell, Angela (2006): Selbststeuerung und Partizipation beim computergestützten kollaborativen Lernen: eine Analyse im Kontext hochschulischer Lernprozesse. Münster: Waxmann.

Corleis, Frank (2015): Partizipation und digitale Medien in der Schule. GPS-Bildungsrouting in aktivierender Gruppenarbeit für eine Bildung für nachhaltige Entwicklung. Baltmannsweiler: Schneider.

Feil, Christiane (2010): Partizipation im Netz. Zur Bedeutung des Web 2.0 für Kinder und Jugendliche. In: Tanja Betz, Wolfgang Gaiser & Liano Pluto (Hrsg.): Partizipation von Kindern und Jugendlichen – Forschungsergebnisse, Bewertungen, Handlungsmöglichkeiten. Schwalbach: Wochenschau, 113–133.

Gasser, Urs (2012): Kinder und Jugendliche im Internet: Risiken und Interventionsmöglichkeiten. Bern: hep.

Joseph, Barry & Kelly Czarnecki (2013): Leveraging Digital Media to Create a Participatory Learning Culture Among Incarcerated Youth. In: Aaron Delwiche & Jennifer Jacobs Henderson (Hrsg.): The Participatory Cultures Handbook. Florence: Taylor and Francis, 220–232.

Kelty, Christopher, Aaron Panofsky, Morgan Currie, Roderic Crooks, Seth Erickson, Patricia Garcia, Michael Wartenbe & Stacy Wood (2015): Seven Dimensions of Contemporary Participation Disentangled. Journal of the Association for Information Science and Technology 66/3, 474–488.

Kelty, Christopher (2019): The Participant. A Century of Participation in Four Stories. Chicago: London: The University of Chicago Press.

Kollmann, Tobias (2020): Grundlagen des Web 1.0, Web 2.0, Web 3.0 und Web 4.0. In: Tobias Kollmann (Hrsg.): Handbuch Digitale Wirtschaft. Wiesbaden: Springer Fachmedien, 1–23.

Kultusministerkonferenz (KMK) (2016): Bildung in der digitalen Welt. Strategie der Kultusministerkonferenz. https://www.kmk.org/dokumentation-statistik/beschluesse-und-veroeffentlichungen/bildung-in-der-digitalen-welt.html#c7332. Letzter Zugriff: 12.02.2022.

Lave, Jean & Etienne Wenger (1991): Situated learning: legitimate peripheral participation. Cambridge: Cambridge University Press.

Marres, Noortje (2015): Material Participation. Technology, the Environment and Everyday Publics. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

Reichertz, Jo (2015): Die Bedeutung der Subjektivität in der Forschung. Forum Qualitative Sozialforschung 16/3. https://doi.org/10.17169/fqs-16.3.2461. Letzter Zugriff: 23.06.2022.

Sørensen, Estrid (2009): The Materiality of Learning: Technology and Knowledge in Educational Practice. Cambridge: Cambridge University Press.

Statista (2018): Internetnutzung von Kindern und Jugendlichen: Statista-Dossier zur Internetnutzung von Kindern und Jugendlichen in Deutschland. https://ubffm.hds.hebis.de/Record/HEB435730134. Letzter Zugriff: 18.07.2022.

## Autorininformation

Athene Sorokowski studierte von 2019 bis 2022 Kulturanthropologie und Politikwissenschaften an der Johann Wolfgang Goethe-Universität. In ihrem Studium beschäftigte sie sich mit politischen und sozial-kulturellen Transformationsprozessen, welche durch die Digitalisierung entstehen. Seit Oktober 2022 studiert sie im Masterstudiengang Cyber Politics & Government an der Tel Aviv University in Israel.

https://doi.org/10.21248/ka-notizen.84.5

# Forschung auf Augenhöhe? *Patient Science* im Spannungsverhältnis von Alltagswissen und klinischer Wissensproduktion

**Laura Stitzl**

**Zusammenfassung**

Die Beteiligung von Patient:innen an medizinischer Forschung stellt einen neuen Trend der *Citizen Science*, der Forschungsbeteiligung von Lai:innen, dar und wird bspw. als *Patient Science* oder ‚Patientenbeteiligung' bezeichnet. Vor allem im Bereich chronischer Krankheiten sollen Patient:innen Alltagseinblicke mit ihrer Erkrankung ermöglichen sowie selbst am Forschungs-prozess beteiligt sein. Der Anspruch geht hierbei so weit, dass Patient:innen von der Formulierung der Forschungsfrage bis hin zur Interpretation der Ergebnisse involviert sind, da sie als Expert:innen ihrer Alltagsthemen einen großen Mehrwert für die Medizin liefern. In meiner Forschung zur Gestaltung der partizipativen Forschungsarbeit bin ich jedoch auf vier Spannungsverhältnisse gestoßen. Diese betreffen die klinische Taktung von wissenschaftlicher Forschung, die notwendigen Kompetenzen der Patient:innen zur Forschungsbeteiligung, die Nutzenerwartungen diverser Akteur:innen sowie die Rollenverteilung in der Forschungs-zusammenarbeit. Die Analyse dieser unterschiedlichen Spannungsverhältnisse ermöglicht eine Reflexion und Aushandlung, um den Forschungstrend der *Patient Science* weiterzuentwickeln.

**Schlagwörter:** Forschungsbeteiligung, *Patient Science*, Verwissenschaftlichung, Wissensproduktion, Expert:innen-Lai:innen-Rollen

Laura Stitzl, Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie, Goethe-Universität, Frankfurt am Main, Deutschland

---

## *Patient Science* als Trend in der klinischen Forschung

> „Was ich jetzt mache, ist bewusst und aktiv partizipativ angelegt in dem Sinne, dass es nicht nur um den Outcome an sich geht, also wie Teilhabe nicht nur charakteristisch gesehen zu den besseren Forschungsergebnissen führt, sondern an sich auch einen Mehrwert hat, zusammen zu forschen." (Josef Langen, Interview, 13.07.2021)

Die *Citizen Science*, auch bezeichnet als ‚Bürgerwissenschaften' oder ‚Laienforschung', ist eine partizipative Wissenschaftsform, die mittlerweile in verschiedenen Disziplinen zum Einsatz kommt. So gibt es auch in der Medizin einen Trend hin zu partizipatorischen Forschungsprojekten, in denen Patient:innen an der Findung der Forschungsfrage, am Forschungsdesign, der Datenerhebung, -analyse und -auswertung aktiv mitarbeiten. Dadurch

soll wissenschaftliche Wissensproduktion mit einem neuen Methodik- und Erkenntnis-Set bereichert werden. Zum Einsatz kommen sowohl quantitative wie qualitative Methoden, um die für die Forschungsfrage relevanten Alltagserfahrungen der ‚Patientenforscher:innen' zu nutzen und daraus wertvolle Erkenntnisse für weitere wissenschaftliche Forschungen oder gesundheitspolitisches Engagement zu gewinnen. Dabei geht es jedoch, wie im Zitat erwähnt, nicht allein um die die Qualitätsverbesserung der Forschungsergebnisse durch eine Partizipation, sondern auch um den Forschungsprozess selbst, der einen Mehrwert und Wissensgewinn für Patient:innen und Expert:innen zugleich schafft – für Patient:innen, da diese dadurch den Forschungsprozess besser nachvollziehen können, und für Expert:innen, da diese den Forschungsprozess neu designen müssen sowie reflektieren können. In der Medizin wird diese partizipative Forschungsarbeit als *Patient Science* oder ‚Patientenforschung' bezeichnet.

Der vorliegende Artikel handelt von einem solchen *Patient Science*-Projekt, das an einer Universitätsklinik durchgeführt und im Dezember 2022 abgeschlossen wurde. Anhand von Interviews mit den Beteiligten habe ich dieses Projekt aus der Retrospektive untersucht. Das Projekt wurde mit Patient:innen durchgeführt, die an der chronischen Krankheit Mukoviszidose leiden. Zentrales Anliegen des Projektes war es, die Alltagserfahrungen und -themen der beteiligten Patient:innen in den Mittelpunkt zu stellen und diese als vorrangige Expert:innen zu adressieren. Konkret haben die ‚Patientenforschenden' in dem Projekt verschiedene Themen ihres Alltages untersucht, wie bspw. Freundschaft, Ehe, Ausbildung, Arbeit oder Urlaub, und analysiert, welche Auswirkungen ihre chronische Krankheit auf die einzelnen Alltagsbereiche hat.

Im Rahmen meiner Forschung interessierte mich insbesondere die Gestaltung der Beteiligung und Wissensproduktion durch die ‚Patientenforscher:innen' im Kontext des Forschungsprojektes. Wie sah die Beteiligung der Patient:innen an der Forschung konkret aus? Anhand welcher Methoden arbeiteten die Patient:innen mit, aber auch welche Rolle hatten sie in der Zusammenarbeit mit den Wissenschaftler:innen? Was waren die unterschiedlichen Erwartungen und Perspektiven bezüglich Forschungsablauf und -nutzen der verschiedenen Beteiligten des Forschungsprojektes? Mit diesen Fragen stelle ich den Forschungsprozess an sich sowie die Erfahrungen der Projekt-Teilnehmer:innen in Bezug auf die Partizipation und den Expert:innen-Lai:innen-Rollenwechsel – weg von den Machtstrukturen der ‚Expertenwissenschaft' hin zu einer Beteiligung von Menschen, die wichtige Alltagserfahrungen beisteuern können – ins Zentrum meiner Diskussion. Ausgehend von diesem Projekt werde ich in diesem Artikel der Frage nachgehen, wie sich partizipatorische Forschungsarbeit, Wissens- und Erfahrungsproduktion mit und durch ‚Patientenforscher:innen' im Rahmen des auf Beteiligung basierenden *Patient Science*-Projektes zu Mukoviszidose in medizinischen wie alltäglichen Kontexten gestaltet. Ich werde herausarbeiten, dass die Expertisierung der Mukoviszidose-Patient:innen und die Verwissenschaftlichung ihres Alltagswissens zwar eine Forschungspartizipation ermöglichen, auf dieser Grundlage jedoch gleichzeitig Spannungsverhältnisse zwischen eben jenem alltäglichen Erfahrungswissen und der wissenschaftlichen Wissensproduktion entstehen, die sich als zentrales Merkmal dieses partizipativen Forschungsprojektes herausgestellt haben. Ein weiteres Spannungsverhältnis entsteht durch die unterschiedlichen Ebenen der Zusammenarbeit, und äußert sich in den divergierenden Erwartungen zum Nutzen und Mehrwert solcher Formen der Zusammenarbeit. Wie ich weiter diskutieren werde, zeigen auch die geschilderten Erfahrungen bezüglich der Rol-

lenverteilung bzw. dem Rollenwechsel zwischen medizinischen Expert:innen und Alltagsexpert:innen, die die Gestaltung sowie die Erfahrungsräume der Patient:innenbeteiligung prägen, interessante Spannungsverhältnisse auf.

## Partizipation zwischen Verwissenschaftlichung und Alltagswissen

Zunächst werde ich auf die konzeptionelle Einbettung der oben erwähnten Begriffe eingehen. Hierzu zählt zum einen die Verwissenschaftlichung als Grund dafür, dass Lai:innen heutzutage eigenes Erfahrungswissen in einen wissenschaftlichen Forschungsbezug setzen und selbst eigene Alltagsthemen untersuchen, wie dies auch die ‚Patientenforschenden' des Mukoviszidose-Projektes tun. Zum anderen sind Partizipation und – spezifischer – Forschungsbeteiligung im Rahmen ‚bürgerwissenschaftlicher' Projekte bzw. ‚Patientenbeteiligung' zentrale Begriffe, um das Konzept der *Patient Science* und die Motivation hinter dem Mukoviszidose-Projekt zu verstehen – folglich, warum es zentral wird, Patient:innen in wissenschaftliche Forschungsprojekte als Expert:innen einzubeziehen und großer Wert auf deren aktive Beteiligung gelegt wird.

In der Kulturanthropologie wird unter Verwissenschaftlichung die Entwicklung hin zu einer Nutzbarmachung von wissenschaftlichem Wissen für alltägliche Probleme verstanden, während zugleich die Grenzen jenes Wissenschaftswissens stärker wahrgenommen werden sowie Erfahrungswissen aufgewertet wird. Der Sozialanthropologe Stefan Beck (2001: 215) stellt dafür das verwendungsgebundene Alltagswissens dem situationsunabhängigen Wissenschaftswissen gegenüber. Während Alltagswissen in Körpern, Handlungen und Situationen gespeichert ist, wird Wissenschaftswissen „abstrakt bestimmt; es wird personenunabhängig gespeichert" (ebd.). Problematisch sei hierbei, so Beck, dass Wissenschaftswissen weitestgehend nur mittels bestimmter, angeeigneter Kompetenzen zugänglich ist, und somit ein sozial ungleicher Zugang zu Wissenschaftswissen herrscht (ebd.: 223). Unter anderem führt dies dazu, dass das Leben mit Unsicherheit als notwendig begriffen wird sowie zu einer wachsenden Skepsis gegenüber wissenschaftlichem Wissen (ebd.). Dadurch kann die Motivation entstehen, die Erforschung des Alltagslebens und die Produktion von Wissen aus eigenen Erfahrungen aufzuwerten (ebd.). Im Rahmen der *Patient Science*-Projekte geschieht dies mithilfe des Erfahrungswissens, der Alltagsexpertise und aktiven Beteiligung der Patient:innen an der medizinischen Forschungspraxis und Wissensproduktion.

Die Mitgestaltung der Wissensproduktion wird im Rahmen der *Patient Science* als Beteiligung bzw. Partizipation bezeichnet – ein Begriff, der einer konzeptionellen Einbettung bedarf, die ich hier anhand der Texte des Anthropologen Christopher Kelty vornehme. Laut Kelty ist Partizipation sowohl als ein *Konzept*, als ein *Prozess* und als eine *Erfahrung* zu verstehen. *Erfahrung* ist, so Kelty (2019: 19), ein zentraler Faktor von Partizipation, damit diese in einem Kollektiv funktionieren kann. Folglich geht es nicht allein um das Zugehörigkeitsgefühl, sondern um die Erfahrung, Teil eines Kollektivs bzw. das Kollektiv selbst zu sein, das durch die Partizipation geschaffen wird (ebd.). Jene Erfahrung ist außerdem erst dann möglich, wenn die Beteiligten die gleichen „forms of life" bzw. Grammatik (konnotiert von Wittgenstein) teilen und dadurch gemeinsam über Themen debattieren können (ebd.: 10). So identifizieren sich auch die Mukoviszidose-Patient:innen des Forschungsprojektes als ‚Patientenforschende' und bilden über ihre Beteiligung ein gemeinsames Forschenden-Kollektiv. Des Weiteren betont Kelty den Aspekt der kollektiven und individuellen Erfahrung bzw.

des Erfahrungswissens der Partizipierenden (ebd.: 3), das im Mittelpunkt des Erkenntnisinteresses des ‚Patientenforschungsprojektes' steht.

Der *Prozess* der Partizipation ist eine Sammlung von Regelungen, Taktiken und Techniken, um Menschen, Themen und andere Dinge im Rahmen einer kollektiven Entscheidungsfindung zu organisieren (ebd.). Jene Partizipation wird außerdem mittels verschiedener Prozesse gestaltet und formatiert – als „different assemblages of participation" (ebd.). Die Formatierung besteht hierbei aus Prozessen wie beispielsweise die Planung des Forschungsprojektes oder die Organisation von Arbeitsroutinen. So entsteht auch der Forschungsprozess des Mukoviszidose-Projektes aus verschiedenen Prozessen, formatiert als eine Assemblage. Jedoch wird diese Assemblage noch komplexer, da die Prozesse aufgrund notwendiger Umplanungen und Anpassungen an die zeitlichen Kapazitäten der ‚Patientenforschenden' stets neuformatiert sowie Entscheidungsfindungen und Forschungsabläufe angepasst werden müssen.

Darüber hinaus beschreibt der Beteiligungsprozess den Entwurf von Personen bzw. ihren Rollen, wobei die jeweilige Rolle genauer und präziser wird, je stärker Partizipation als Prozess formatiert und strukturiert ist (ebd.: 16). Damit erklärt Kelty, wie eine starke Formatierung und Strukturierung von Partizipation einerseits und die Zuschreibung festgelegter Rollen und Verantwortlichkeiten im Rahmen der Beteiligung andererseits zusammenhängen können. Im Rahmen des Beteiligungskonzeptes des Mukoviszidose-Projektes – verstanden als die Beteiligung der Patient:innen als ‚Patientenforschende' am Erkenntnisprozess – ist die Rollenzuordnung strikt festgelegt durch die institutionalisierte, formatierende Wissenschaft. Patient:innen sowie Expert:innen werden somit präzise Forschendenrollen im Mukoviszidose-Projekt zugeschrieben.

Zuletzt ist Partizipation ein *Konzept*, das Kelty durch die „contributory autonomy" (ebd.: 14) beschreibt, die zum einen die Wichtigkeit des Individuums in der Moderne widerspiegelt, zum anderen aber auch verlangt, dass die Beteiligung bzw. Mitwirkung für das Kollektiv eingesetzt wird (ebd.), denn nur freie, moralisch-autonome Individuen können zum Erhalt eines Kollektivs beitragen und an dessen Entscheidungen teilnehmen (ebd.). So werden auch in der Konzeption des ‚Patientenforschungsprojektes' die autonomen, freien Entscheidungen der Patient:innen als forschungsanleitend wahrgenommen: bezüglich der Themenwahl, der Entwicklung der Fragestellung, etc. Diese Autonomie und Entscheidungsfreiheit ist der zentrale Ausgangspunkt der Patient:innenbeteiligung, wobei jedoch im gleichen Zuge die ‚Einschränkungen' der Patient:innen aufgrund ihrer Erkrankung in der Konzeption des Forschungsprozesses nicht berücksichtigt werden.

Neben der Partizipation als Erfahrung, Prozess und Konzept beschreiben Kelty et al. (2015: 475) Partizipation als Wert, der in der Gegenwart u. a. mit Transparenz, Inklusivität und Gleichheit in Verbindung gebracht wird und dadurch legitimitätsgenerierend wirken kann. Hierbei betonen Kelty et al., dass sich Partizipation nicht binär fraktionieren lässt (Beteiligung vs. Nicht-Beteiligung), sondern verschiedene Dimensionen besitzt, sozusagen als die verschiedenen Eigenschaftsbereiche von Beteiligung. Dabei kann jede einzelne der Dimensionen von Beteiligung in unterschiedlichem Grad erfüllt sein, was die Heterogenität von Partizipation hervorhebt (ebd.: 479–484). Jene Dimensionen der Beteiligung können dazu genutzt werden, um in einer Gesellschaft Werte wie Offenheit, Diversität und Mitsprache hervorzuheben und somit der Beteiligung einen hohen Stellenwert zuzuordnen. Zur Erforschung der Forschungsbeteiligung, der partizipativen Wissens- und Erfahrungsproduktion durch die Beteiligten des Mukoviszidose-Projektes ist beispielsweise die Dimension der

Bildungsdividende der Partizipation zentral, die beschreibt, welche partizipatorischen Fähigkeiten die Beteiligten lernen, um effektiv partizipieren zu können (ebd.: 476). So eignen sich die ‚Patientenforschenden' des Mukoviszidose-Projektes wissenschaftliche Forschungskompetenzen an, z. B. in der Erstellung von Fragebögen. Auch die Dimension bzw. das Maß der Entscheidungsrechte bezüglich der Zielsetzung ist im *Patient Science*-Projekt von Bedeutung (ebd.); das Forschungsinteresse und die Ziele der Forschung werden auf Basis der Alltagsprobleme der Mukoviszidose-Patient:innen entwickelt. Außerdem wird im Mukoviszidose-Projekt das Ziel der Co-Forschung auf Augenhöhe verfolgt, was eine weitere Dimension berührt, und zwar die der Wirksamkeit der eigenen Stimme (ebd.). Folglich soll der Stimme von ‚Patientenforschenden' im Projekt das gleiche Gewicht in der Entwicklung der Forschung(sergebnisse) zukommen, wie die der Wissenschaftsexpert:innen. Ein weiteres Beispiel für eine wichtige Beteiligungsdimension im Projekt ist zuletzt der sichtbare Zusammenhang zwischen Forschungsbeteiligung und Ergebnis (ebd.), weshalb ‚Patientenforschende' laut Forschungskonzept des Mukoviszidose-Projektes in jedem Forschungsschritt eingebunden sein sollen, um den gesamten Prozess von Forschungsfrage zu Forschungsergebnissen aktiv mitzuverfolgen und über ihre Beteiligung anzuleiten.

## Die Rolle von Forschung und Beteiligung in gegenwärtigen Wissensgesellschaften

Es ist schwierig, die nun schon häufig gefallenen Begriffe der *Patient Science* bzw. Patient:innenbeteiligung abschließend zu definieren, da ein eindeutiges Begriffsverständnis fehlt. Der von mir verwendete Begriff der *Patient Science* ist über das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose konnotiert worden, jedoch gibt es dazu bisher kein ausgiebiges Literaturfundament, wie dies auch der von mir interviewte Sozialwissenschaftler David Berger, der in diesem Projekt mitgearbeitet hat, betont.[1]

> „Es gibt ganz viele Beteiligungsansätze und -formate in der medizinischen Forschung […], also Patient-Public-Involvement […], Community-based Health Research oder Participatory Health Research und den Begriff *Patient Science* den haben wir, glaube ich, erstmals benutzt in dem Projekt. Und das ist auch gar nicht so einfach, weil das, was wir gemacht haben, auch schon große Ähnlichkeiten zu dem hat, was es auch anderswo gibt und trotzdem haben wir das Gefühl, […] sind wir da nochmal mit einem anderen Ansatz rangegangen." (Interview, 15.07.2021)

Die *Patient Science* werde ich somit als den zugrundeliegenden Begriff des untersuchten Patient:innenbeteiligungsprojektes verwenden, auch wenn der Ansatz noch nicht ausgiebig fundiert ist. Um sich einem Begriff der *Patient Science* zu nähern, kann jedoch auf andere Konzepte zu partizipatorischer Forschung, auch in medizinischen Kontexten, zurückgegriffen werden, die diverse Aspekte der *Patient Science* abdecken und die ich im Folgenden vorstellen werde.

[1] Mittlerweile wurde zum *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose von den beteiligten Forschenden ein Artikel publiziert, der das im Projekt verwendete *Patient Science*-Konzept als eigenen Ansatz vorstellt. Die Fertigstellung meines Theoriegerüsts erfolgte vor der Veröffentlichung jenes Artikels, weshalb keine Erkenntnisse des Artikels in meinen Beitrag eingeflossen sind. Es erfolgt keine Nennung oder bibliografische Angabe jenes Artikels, um Rückschlüsse auf die Identität der beteiligten Forschenden zu vermeiden. Aus dem gleichen Grund sind die Namen aller Interviewten in diesem Beitrag pseudonymisiert.

Seit einigen Jahren kann in Deutschland ein Trend hin zur Patient:innenbeteiligung beobachtet werden, verbunden mit einer Förderung partizipativer Forschungsprojekte. Dies zeigt sich nicht zuletzt an vielfältigen Veröffentlichungen, die die *Lessons Learned*, Herausforderungen sowie Handlungsempfehlungen zu ‚bürgerwissenschaftlichen' Forschungsprojekten in verschiedenen Kontexten, darunter auch in der Medizin, aufzeigen. Hierzu gehört das Weißbuch „Citizen Science-Strategie 2030 für Deutschland" mit einem 2030-Leitbild zur Patient:innenbeteiligung (Bonn et al. 2021). Die Expertise der Erkrankten wird hierbei als äußerst wertvoll eingestuft. Somit birgt ein aktiver Einbezug der Patient:innen in allen Schritten der Forschungsarbeit das Potential, „die Relevanz und den Nutzen der Ergebnisse für die Gesundheitsversorgung zu erhöhen" sowie die Patient:innenrolle zu stärken (ebd.: 86). Im *Citizen Science*-Ansatz wird versucht, das Individuum zu stärken mittels der „Berücksichtigung von subjektiven Wahrnehmungen und Erlebnissen – wie Symptome, Lebensqualität und Lebensgewohnheiten – als Zielkriterium in der medizinischen und Gesundheitsforschung", denn gerade im deutschsprachigen Wissenschaftsraum ist bekannt, dass „Wissenskompetenzen hier sehr spezialisiert sind und einseitig den Ärzt:innen zugeschrieben" (ebd.: 86) werden, was eine Beteiligung von Patient:innen auf Augenhöhe erschwert.

Zum Vergleich beschreiben die beiden Soziolog:innen Michel Callon & Vololona Rabeharisoa (2003: 193) die Beteiligung von Patient:innen an einer Forschung als „research in the wild", wenn dabei wissenschaftliches Wissen gemeinsam produziert wird und die Patient:innen die Kooperation in der Forschung leiten. „[R]esearch in the wild" ist somit eine Form von „organized, instrumentalized, and reflexive research" (ebd.: 197), die nicht von einer intrinsischen Verschiedenheit von Expert:innen- und Patient:innenwissen ausgeht. Die Berufsforscher:innen erkennen die Wichtigkeit der sozialen Kontexte von Patient:innen sowie die Komplexität der Lebenswelten der Betroffenen an (ebd.: 199). Gleichzeitig sind die Patient:innen sowohl Subjekt als auch Objekt im Forschungsprojekt (ebd.: 203), was wiederum ein reflexives und differenziertes Vorgehen im Rahmen der Patient:innenprojekte fordert.

Callon (1999: 82) differenziert an anderer Stelle die Beteiligung der Öffentlichkeit an der Wissenschaft anhand drei verschiedener Modelle, die sich durch ihren Beteiligungsgrad unterscheiden. Zum einen beschreibt das „Public Education Model (M1)" eine klare Abgrenzung zwischen ‚Laienwissen' und wissenschaftlichem Wissen, wobei die Öffentlichkeit aus jeglichen Entscheidungsprozessen ausgeschlossen und stattdessen ein bedingungsloses Vertrauen gegenüber Expert:innen vorausgesetzt wird (ebd.: 82–83). Das „Public Debate Model (M2)" unterscheidet wiederum zwischen wissenschaftlichem und populärem Wissen (ebd.: 84), wobei in diesem Modell einer differenzierten Öffentlichkeit spezifisches, konkretes Wissen und Fähigkeiten auf Basis von Erfahrungen zugeschrieben wird, was „the abstract and inhuman knowledge of the scientists" (ebd.: 85) aufwertet, soweit jenes Gesellschaftswissen auch mobilisiert und öffentlich debattiert wird (ebd.). Am relevantesten zur Beschreibung der Patient:innenbeteiligung in Forschungsprojekten ist das dritte Modell, das „Co-production of Knowledge Model (M3)", in dem Wissen durch ein hybrides Kollektiv an Patient:innen und Expert:innen produziert wird, das die Spezifika und komplexen Zusammenhänge einzelner, sozialer Kontexte untersucht (ebd.: 89). Das Betroffenen-Kollektiv an Patient:innen leitet die Wissensproduktion (ebd.: 91) und bereichert mit ihrem dichten ‚Laienwissen' das abstrakte, standardisierte Wissenschaftswissen. Dieses dritte Modell lässt sich auch im Mukoviszidose-Patient:innenprojekt wiederfinden, in dem die Patient:innen die Erforschung ihrer Alltagsthemen in Bezug auf ihre Krankheit und im Rahmen ihres spezifischen, sozialen Kontextes selbstständig durchführen.

Nach dem Anthropologen Sjaak van der Geest (2008: 102) ist der Einbezug von Patient:innen in die Forschungspraxis bereits eine bekannte Methodik in der Medizinanthropologie, welche die Relevanz des Wissens und der Erfahrungen von Patient:innen für die Erforschung von Krankheit anerkennt (ebd.: 99). Jedoch sieht van der Geest jene akademische Konzeptionalisierung von Krankheitserfahrungen auch kritisch. Oft setzen sich nämlich allein Expert:innen und nicht Patient:innen für die Patient:innenbeteiligung ein (ebd.: 104). Denn Patient:innen fördern durch ihre Alltagsnähe die Legitimität der Ergebnisse, wodurch Expert:innen eine höhere, epistemische Glaubwürdigkeit erlangen sowie ihre Methodik erweitern (ebd.: 107).

Die Relevanz des Wissens und der Erfahrungen der Patient:innen zur Erforschung medizinischer Themen betont auch die Ethnographin Annemarie Mol. Sie begründet dies so, dass soziale und biologische Normen eng verwoben sind, weshalb die Therapie und Pflege von Kranken auch nicht mittels biologischer Normen generalisierbar sind, sondern „in day to day health care practice – in day-to-day life" (Mol 2006: 408) konzipiert werden müssen. Ärzt:innen müssen folglich sensibel sein sowie Kompromisse mit den Patient:innen eingehen, um Alltag und medizinische Therapie vereinbaren zu können, was wiederum eine wertschätzende Beziehung zwischen Expert:in und Patient:in erfordert (ebd.: 411). Mol sieht Krankheit, medizinische Behandlungen und Alltag als eine Einheit, die als solche erforscht werden muss (ebd.: 412).

Einige der zuletzt vorgestellten Konzepte können zu Rate gezogen werden, um den *Patient Science*-Ansatz zu beschreiben, der dem Mukoviszidose-Projekt zugrunde liegt. Hierbei werden – sowohl in den Konzepten als auch im Mukoviszidose-Projekt – zum einen die sozialen Kontexte und komplexen Lebenswelten der Patient:innen im Forschungskontext thematisch erforscht sowie methodisch miteingebunden. Zum anderen wird in der Theorie wie auch im Mukoviszidose-Projekt die Rolle der Patient:innen betont, die sich als teils projektleitende Co-Forschende beteiligen sollen.

## Das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose und seine Akteur:innen

Das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose, das im Zentrum meiner Forschung steht, wurde von verschiedenen medizinischen, sozialwissenschaftlichen sowie Selbsthilfe-Institutionen durchgeführt. Das Feld des Forschungsprojektes kann am besten über die daran beteiligten Akteur:innen beschrieben werden. Im Mittelpunkt stehen die zwölf ‚Patientenforschenden', die während des gesamten Forschungsprozesses beteiligt waren und an der Entwicklung eines umfangreichen Fragebogens zu den Alltagserfahrungen von Mukoviszidose-Patient:innen mitgearbeitet haben. Zusammengeführt hat diese Betroffenengruppe die Krankheit Mukoviszidose, die „eine angeborene Stoffwechselerkrankung" ist und „zu den seltenen Erkrankungen" gehört, die nicht heilbar sind (Mukoviszidose e.V. 2017). Mukoviszidose ist eine chronische Krankheit, die im Vergleich zu anderen seltenen Krankheiten aber relativ häufig auftritt. Aus diesem Grund finden sich stark ausgeprägte Selbsthilfe-Strukturen für Mukoviszidose-Patient:innen in Deutschland. Einer dieser Selbsthilfevereine war auch im *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose involviert. Diese Einrichtungen haben ein großes Interesse daran, Betroffene in eine Gemeinschaft zum Austausch und zur Entwicklung von gegenseitigem Verständnis einzugliedern.

Neben den Betroffenen, ihrer Krankheit und Selbsthilfe-Strukturen gehörten auch die wissenschaftlichen Einrichtungen zum Forschungsprojekt sowie die klinischen und sozialwissenschaftlichen Expert:innen, die das Forschungsprojekt initiiert haben. Die klinisch-medizinische Seite bildeten die Psycholog:innen und Fachärzt:innen, die sich regelmäßig mit den Mukoviszidose-Patient:innen beschäftigten und sich mit deren Krankheitsbild und Alltag auskannten. Wichtig zu erwähnen ist hier, dass die zwölf ‚Patientenforschenden' direkte Patient:innen der beteiligten Ärzt:innen sind, wodurch das Rollen-Spannungsverhältnis intensiviert und die zu untersuchende Rollenverteilung zwischen ‚Patientenforscher:in' und Expert:in verkompliziert wird. Expert:in und Patient:in pflegen nämlich aufgrund ihres ständigen Kontakts und der Abhängigkeit voneinander ein komplexes Beziehungsgeflecht, das nur schwer in ein gleichgestelltes Zusammenarbeitsverhältnis umgeformt werden kann, wie es das Ziel des Mukoviszidose-Projektes ist. Am wenigsten miteinbezogen in jene persönlichen Beziehungen waren die Wissenschaftler:innen des sozialwissenschaftlichen Instituts, die sich vor allem um die Forschungsplanung, -koordination und Ergebnisauswertung kümmerten. Durch die Distanz der Sozialwissenschaftler:innen zu den Betroffenen sowie zum hektischen Klinikalltag, lag ihr Fokus vor allem auf der wissenschaftlichen Konzeption des *Patient Science*-Projektes, um daraus verwendbare Ergebnisse zu schöpfen.

Gefördert wurde das gesamte Projekt vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Hierbei hat das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose eine Vorreiterstellung eingenommen, denn es ist eines der ersten Forschungsprojekte, deren Förderungsantrag ohne feststehende Forschungsfrage angenommen wurde. Jene Forschungsfrage sollten die Patient:innen erst entwickeln.

Empirisch basiert dieser Artikel auf fünf Interviews mit verschiedensten Akteur:innen, die ich im Zeitraum Juni 2021 bis Januar 2022 durchgeführt habe. Im Rahmen von leitfadengestützten, offen konzipierten Interviews konnte ich meine Gesprächspartner:innen zu den relevanten Themen meiner Forschung befragen. Dazu zählte zum einen die Mitarbeiterin des Mukoviszidose-Selbsthilfevereins Lisa Reif, die mir die Rolle des Vereins sowie ihre Perspektive auf den Forschungsablauf des *Patient Science*-Projektes beschrieb. Ein weiteres Interview führte ich mit dem Sozialwissenschaftler David Berger, der mir seine Aufgaben bezüglich der Forschungsplanung, -konzeption und Erkenntnisauswertung schilderte sowie das zugrundeliegende Konzept der *Patient Science* erklärte. Dies verdeutlichte die Perspektive der Sozialwissenschaftler:innen auf den allgemeinen Prozess der Forschungsbeteiligung sowie das konzeptionelle Fundament. Die am stärksten involvierte und engagierteste Akteurin des Projektes war, meines Erachtens, die Psychologin Silvia Müller, die eine zentrale Rolle in der Koordination des Projektes einnahm. Sie verteilte Aufgabenpakete an die ‚Patientenforschenden', war ihre zentrale Kontaktperson, koordinierte Treffen und versuchte krankheitsbedingte Verzögerungen mit dem festgelegten Forschungszeitplan abzustimmen. Die damit verbundene Verantwortung der Psychologin übte großen Druck auf ihre Koordinationsbemühungen aus und nahm zusätzlich zu den bereits limitierten zeitlichen Kapazitäten der Wissenschaftlerin einiges an Zeit in Anspruch. Um darüber hinaus auch die Perspektive der ‚Patientenforschenden' im *Patient Science*-Projekt kennen zu lernen, befragte ich den ehemaligen Patientenforscher Martin Schneider, der mir seine persönlichen Eindrücke zum Forschungsprojekt schilderte. Im Rahmen unseres Gesprächs zeigte Martin Schneider eine teils ernüchternde Einstellung gegenüber dem Beteiligungsprojekt. Zuletzt führte ich ein weiteres Experteninterview mit dem Medizinanthropologen Josef Langen, der mir Ein-

blicke in ein anderes, von ihm als partizipativ konzipiertes Forschungsprojekt und den dazugehörigen Beteiligungsansatz bot, in dem unterschiedliche Methoden im Vergleich zum *Patient Science*-Projekt angewendet wurden.

In meiner Forschung zeigt sich insgesamt eine deutliche Diskrepanz zwischen den Vorstellungen der Wissenschaftler:innen im Zuge der Planung sowie den Möglichkeitsräumen der Beteiligung, die die körperlich und zeitlich in ihrer Teilnahme eingeschränkten Patient:innen letztendlich nutzen konnten. Angesichts der Einschränkungen auf Seiten der Patient:innen wäre eine Flexibilität erforderlich gewesen, die sich nicht mit dem streng getakteten, zeitlich limitierten Forschungsprozess verträgt. Hinzu kommt, dass im *Patient Science*-Projekt eine Anerkennung von Alltagsproblemen und Erfahrungswissen im Vordergrund stand, welche allerdings eine Beteiligungs- bzw. Forschungskompetenz auf Patient:innen-Seite voraussetzt, damit diese ihr Wissen innerhalb des Forschungsprojektes einbringen können. Außerdem steht die individuelle Eingebundenheit der Patient:innen (für eine verbesserte Lebensqualität und Versorgungssituation) der Eingebundenheit der Expert:innen (bezüglich ihrer Karriereanforderungen) innerhalb der Forschungsbeteiligung gegenüber. Hierbei führen vor allem die unterschiedlichen (Nutzen-)Erwartungen an die Ergebnisse sowie die Projektumsetzung zu Spannungen. Zuletzt wurde in den Interviews stets die Problematik der Rollenverteilung im Rahmen des *Patient Science*-Projektes bzw. dessen Forschungsprozesse genannt. Die Differenz zwischen der klinischen und partizipativen Patient:in-Expert:in-Beziehung führt zu unterschiedlichen Forschungsbeiträgen durch Berufsforschende und ‚Patientenforschende' im Forschungsprozess.

Diese Spannungsverhältnisse werde ich im Folgenden ausführlicher diskutieren.

## Spannungsverhältnisse der *Patient Science*

### Das erste Spannungsverhältnis: wissenschaftliche Planungsvorstellung und das *Patient Science*-Projekt in der Praxis

Die deutsche Forschungs- und Förderlandschaft weist eine starke Formalisierung wissenschaftlicher Förderprogramme, inklusive aufwendiger administrativer Anforderungen, auf. Ein gutes Beispiel hierfür ist der zwanzigseitige „Leitfaden für die Antragstellung" der Deutschen Forschungsgemeinschaft, der genaue Vorgaben für Forschungsanträge verlangt, bspw. genaues Ziel und Projektdauer, konkrete Untersuchungsmethoden, Arbeitsprogramm der Antragsstellenden, Art und Umfang der zu erhebenden Daten, Art der Dokumentation und Datenqualität usw. (DFG 2022). Diese Anforderungen an Planung und Kontrolle von Forschungsprozessen und -ergebnissen stehen im starken Kontrast zur Praxis der *Patient Science*-Projekte. Zwar gilt das *Patient Science*-Projekt zu Mukoviszidose, wie zuvor erwähnt, als Vorreiter, da es ohne festgelegte Forschungsfrage oder Methodenset eine Fördergenehmigung erhielt und somit den forschenden Patient:innen mehr Gestaltungsfreiheit bot. Dennoch unterliegt es in anderen Aspekten – wie denen der zeitlichen Planung und Organisation des Forschungsprozesses – immer noch dem Anforderungsdruck der formalisierten, standardisierten Förderprogramme wissenschaftlicher Forschung. Dies betont auch Lisa Reif, indem sie feststellt, dass die Sozialwissenschaftler:innen „vor allem die Projektplanung im Kopf hatten, die sie aber auf einem grünen Tisch gemacht haben" und den Antrag ohne Einbezug der Patient:innen und ihrer Einschränkungen gestellt haben (Interview, 21.12.2021).

> „Es sind halt Patienten. Die sind krank […], manchmal auch länger krank und die haben in ihrem Alltag schon wahnsinnig viel zu stemmen. Also vergleichbar mit anderen wissenschaftlichen Projekten musste […] sicherlich mehr Zeit eingeräumt werden. Weil es da immer wieder Ausfälle gibt und das zu koordinieren." (Lisa Reif, Interview, 21.12.2021)

Folglich kommt es in der Durchführung des Patient:innenprojektes zu manchen Ausfällen und Verzögerungen, die mit den anderen Beteiligten koordiniert werden müssen. Dies fordert einiges an Zeit und Organisationsaufwand, den die Forscher:innen selbst bewältigen müssen, ohne dass dies als Teil der Forschungsplanung berücksichtigt wird. Vor allem die interviewte Psychologin Silvia Müller mit der größten Nähe zum Patient:innenalltag musste die meiste Energie zur Koordination zwischen der Wissenschafts- und Patient:innenseite einsetzen, während die Sozialwissenschaftler:innen am grünen Tisch der Wissenschaft das Forschungsprojekt planten.

> „Und Silvia Müller hat viel austarieren müssen, damit so grobe Zeitpläne eingehalten werden konnten." (Lisa Reif, Interview, 21.12.2021)

Den Druck, der durch die enge Taktung des Forschungsprozesses entstand, schildert auch die interviewte Psychologin Silvia Müller:

> „[…] das war schon viel Aufwand, muss man sagen… Die Patienten auch immer wieder zu motivieren und zu sagen, wer hat gerade Zeit und Ressourcen und Lust, es haben auch nicht bei jedem Schritt immer alle 12 [Patient:innen] mitgearbeitet, es konnten auch nicht immer alle mitarbeiten." (Interview, 13.07.2021)

Diese Spannung zwischen Alltagspraktiken der Patient:innen und zeitlichen Bedingungen von wissenschaftlicher Forschung wurde im Projekt durch eine persönlich motivierte Koordinationsarbeit austariert und führte dennoch zu einer großen Differenz zwischen Planung durch die Expert:innen und tatsächlichem Projektablauf. So musste Frau Müller z. B. bei neuen Arbeitspaketen, wie der Formulierung von Fragen für den Fragebogen, teils mehrfache Anfragen an verschiedene ‚Patientenforschende' senden, bis sie Beteiligte fand, die nicht wegen Krankheit, Therapie oder anderen Themen (meist langfristig) ausfielen.

Folglich zeigt die Analyse des Spannungsverhältnisses zwischen Projektrealisierung der *Patient Science*-Forschung und wissenschaftlicher Planungsvorstellung, wie das Konzept der partizipativen Forschungsarbeit, im Rahmen einer stark formalisierten und standardisierten Forschungslandschaft, einen erheblichen Kontrast darstellt sowie viel persönlicher Motivation bedarf, um jene Spannung auszugleichen. Das zeitliche Spannungsverhältnis hat sich im *Patient Science*-Projekt vor allem auf den klinischen Kontext – der auch den Arbeitskontext der Psychologin Silvia Müller darstellt – ausgewirkt, da in der Klinik ein sehr naher Bezug zum Alltag der Patient:innen aufgebaut wird und somit die Brücke zwischen den sensiblen Alltagsthemen und Bedürfnissen der Patient:innen auf der einen Seite und der an deren Krankheit und Therapie interessierten Medizin auf der anderen Seite gebildet wird. So musste Silvia Müller oft die krankheitsbedingt eingeschränkte Verfügbarkeit der ‚Patientenforschenden' mit der streng getakteten Planung der Wissenschaftler:innen abstimmen, da die ‚Patientenforschenden' oft mehr Zeit als geplant zur Ausführung ihrer Aufgabenpakete benötigten. Dieses Austarieren und kontinuierliche Anpassen, um Spannungen zwischen Forschungspraxis der Patient:innen und Forschungsplanung zu reduzieren, sind ein Grund

für die Forderungen Mols nach mehr Kompromissen. Sie fordert eine Kompromissfähigkeit auf Seiten der Ärzt:innen, um den klinischen Kontext mit dem Krankheitsalltag der Patient:innen vereinen zu können (Mol 2006: 411).

Gründe dafür, dass jenes Spannungsverhältnis zwischen der konzeptionell-wissenschaftlichen Projektplanung und der Lebens- bzw. Forschungspraxis der Patient:innen (inklusive ihrer Krankheit) entsteht, benennen Callon & Rabeharisoa (2003) in ihrer konzeptionellen Beschreibung der Patient:innenforschung als „research in the wild". Gegenüber der wissenschaftlichen, konzeptionellen Projektplanung werden die Strukturlosigkeit und Komplexität der sozialen Kontexte der Patient:innen verglichen und betont, die zusammen mit ihrem Erfahrungswissen als Expert:innen im Forschungsprozess behandelt werden (ebd.: 197, 199). Zugleich sind die Patient:innen Subjekte (als die forschenden Expert:innen) sowie Objekt (als zu untersuchender Forschungsgegenstand) (ebd.: 203), wodurch die komplexen, sozialen Lebenswelten der Patient:innen nicht allein objektiv beobachtet werden, sondern zu einem Teil des Forschungsprozesses selbst werden und dadurch auch dessen Struktur, Konzept und zeitliche Planung beeinflussen.

Insofern muss das Patient:innenforschungsprojekt als ein iterativer Prozess verstanden werden, der stets an die Lebenspraktiken der Patient:innen angepasst werden muss. Dieses Verständnis von Beteiligung vertritt auch Kelty (2019: 3), der, wie weiter oben erläutert, Partizipation als eine Assemblage verschiedener, zusammengesetzter Prozessschritte versteht. Diese notwendige iterative Entwicklung des Forschungsprojektes – mit dem Prinzip der Patient:innenbeteiligung als zentrales Konzept – verschärft den Kontrast zur zeitlich durchgetakteten, wissenschaftlichen Planungsvorstellung.

Zusammenfassend spitzt sich das Spannungsverhältnis zwischen wissenschaftlicher Planungsvorstellung und Praxis des *Patient Science*-Projektes vor allem im klinischen Kontext zu, da dort der Alltag der Patient:innen und die Medizin aufeinandertreffen sowie Kompromisse gefunden werden müssen, da Patient:innen mit dem strikt geplanten Ablauf von Forschungsprozessen teils nicht mithalten können. Grund für jenes Spannungsverhältnis ist hierbei die Einbindung der Patient:innen in das Forschungsprojekt als zu untersuchende Objekte sowie als untersuchende Subjekte zusammen mit ihren sozialen, komplexen Lebenswelten (inklusive ihrer Krankheit), was Struktur und zeitliche Planung des Projektes stark beeinflusst sowie ein dynamisches, iteratives Vorgehen im Forschungsprozess verlangt. Dies steht jedoch in einem starken Kontrast zur üblichen wissenschaftlichen Forschungspraxis.

## Das zweite Spannungsverhältnis: die Methodik zur wissenschaftlichen Forschung und Beteiligung

Neben den zeitlichen Restriktionen der ‚Patientenforschenden', die zum beschriebenen Spannungsverhältnis zwischen wissenschaftlicher Planungsvorstellung und Projektpraxis führen, wird für die Patient:innen auch in Bezug auf ihre Forschungskompetenzen ein starkes Defizit, im Vergleich zu den Berufsforschenden, erfahrbar. Die Patient:innen haben meist keine wissenschaftliche Ausbildung und können aufgrund ihrer krankheitsbedingten Einschränkungen kaum an akademischen Weiterbildungen teilnehmen. Jedoch sind Forschungskompetenzen zentral, um eine Beteiligung am *Patient Science*-Projekt zu ermöglichen. Dies führt zu einem weiteren Spannungsverhältnis bezüglich der wissenschaftlichen Beteiligungs- bzw. Forschungskompetenzen zwischen ‚Patientenforschenden' und Berufsforschenden. Im Projekt wurde versucht, diese Differenz mithilfe von verschiedenen Workshops, angepasst an die Bedarfe der Patient:innen, zu minimieren.

> „Patientenbefähigung, da haben wir großen Wert darauf gelegt […] wir haben eine Schulung zu Grundlagen der empirischen Sozialforschung am Anfang gegeben. Dann […] zur Fragebogenkonstruktion und zur statistischen Datenanalyse." (Silvia Müller, Interview, 13.07.2021)

In den Schulungen und Workshops sollten die Patient:innen wissenschaftliche Forschungsarbeit erlernen, um dadurch eine an den Kompetenzen der Berufsforschenden orientierte Beteiligungskompetenz auszubilden. So gab es beispielsweise Workshops dazu, wie eine wissenschaftliche Forschungsfrage formuliert wird oder wie passende Fragebögen erstellt und ausgewertet werden. Folglich werden die Möglichkeitsräume und (Alltags-)Kompetenzen der Patient:innen erweitert, um wissenschaftliche Wissensproduktion sowie Forschungsbeteiligung zu ermöglichen. Dieser Lernprozess der ‚Patientenforschenden', um Beteiligung zu ermöglichen, erinnert an die von Kelty et al. (2015: 479–484) erwähnte Bildungsdividende der Partizipation, die das Lernen von und die Befähigung zur Beteiligung an einem Kollektiv betont. Gleichzeitig wird durch die geschaffene Forschungskompetenz eine Art gemeinsame „form of life" bzw. eine gemeinsame Grammatik gebildet (Kelty 2019: 10), durch die ‚Patientenforschende' zu einem Kollektiv werden und deren Beteiligung am Forschungsprojekt/-kollektiv ermöglicht wird.

Nicht allen Forschungsinteressen der Patient:innen konnte nachgegangen werden, da Forschungskompetenzen nur bis zu einem gewissen Grad nachgeholt werden konnten – was sich daran zeigt, dass die Berufsforschenden letztendliche Entscheidungen bezüglich der Themenwahl und Umsetzbarkeit trafen.

> „Da haben wir zwei Workshops durchgeführt, bei denen wir geschaut haben, was wollen die überhaupt erforschen? Und was können wir auch erforschen? Also es gibt dann auch viele Ideen, die wir gar nicht umsetzen können in der Zeit des Projekts. […] Die Machbarkeit musste dann von uns Berufsforschern geprüft werden." (Silvia Müller, Interview, 13.07.2021)

Somit können manche Interessen der ‚Patientenforschenden' aufgrund ihres geringeren Forschungs-Know-how sowie aufgrund ihrer zeitlichen Einschränkungen (durch krankheitsbedingte Ausfälle) nicht umgesetzt werden – einerseits, da die Forschungsideen der Patient:innen sich nicht in entsprechende wissenschaftliche Forschungsthemen haben übersetzen lassen, und andererseits, da die Forschungsideen zu komplex und in der Durchführung zu lang für den geplanten Forschungszeitraum waren, vor allem mit Blick auf die zeitlichen Verzögerungen auf Seiten der ‚Patientenforschenden'.

Ein ähnliches Spannungsverhältnis aufgrund unterschiedlicher Forschungserfahrungen und -kompetenzen diskutiert auch Beck im Rahmen der beschriebenen Verwissenschaftlichung von Alltag und Erfahrungswissen. Kompetenzen der Patient:innen werden an das etablierte Methodenset der wissenschaftlichen Forschung sowie an die wissenschaftliche Wissensproduktion angepasst (Beck 2001: 223), um methodisches Forschen und somit Beteiligung am *Patient Science*-Projekt für die ‚Patientenforschenden' zu ermöglichen. Jene Beteiligung inkludiert zwar die Forschendenrolle der Patient:innen, jedoch ist die Inklusion allein unter der Bedingung der erlernten, wissenschaftlichen Forschungskompetenz möglich.

Folglich erlernen die ‚Patientenforschenden' Forschungskompetenzen, die einerseits die Fähigkeit zur Beteiligung am sowie die Inklusion in das *Patient Science*-Projekt fördert – jedoch nur zu einem gewissen Grad. Andererseits führen Beteiligungskompetenzen dazu,

dass sich Patient:innen an eben jene wissenschaftliche Forschung und ihr Methodenset anpassen müssen.

## Das dritte Spannungsverhältnis: Nutzenerwartungen verschiedener Akteur:innen

Ein weiteres, drittes Spannungsverhältnis, das ich während meiner Forschung herausgearbeitet habe, betrifft die allgemeinen (Nutzen-)Erwartungen der beteiligten Akteur:innen an das Forschungsprojekt. Die Erwartungen aus Patient:innen- und wissenschaftlicher Perspektive weisen hierbei große Differenzen auf. Die Berufsforscher:innen hatten hohe Erwartungen an die Ergebnisse des *Patient Science*-Projektes – vor allem mit Blick auf dessen hohen zeitlichen, koordinatorischen Aufwand, denn die Berufsforscher:innen waren „mit einer mehr persönlicheren Haftung drinnen" (Martin Schneider, Interview, 04.01.2022).

> „Eine Psychologenstelle wird, wie gesagt, nur über Drittmittel finanziert, nicht über die Krankenkasse […]. Eigentlich soll ich klinische Versorgung machen, aber ich soll auch das Projekt durchführen, weil davon kommt das Geld rein." (Silvia Müller, Interview, 13.07.2021)

Aufgrund ihrer karrierebedingten und dadurch finanziellen Einbindung in das Forschungsprojekt haben wissenschaftliche Expert:innen andere Nutzenerwartungen an die Ergebnisse als die Patient:innen. Speziell auf Seite der Ärzt:innen scheint es gewisse, vorgefertigte Erkenntnisziele gegeben zu haben, die im Laufe des Projektes angepasst werden mussten. So äußert sich Lisa Reif im Interview über den Eindruck, dass die beteiligten Ärzt:innen „schon eine Vorstellung" hatten, „was sie da gerne erforscht haben wollten" (Interview, 21.12.2021). Eine weitere Erwartung der Berufsforschenden an die ‚Patientenforschenden' war, dass diese die Ergebnisse des Projektes am Ende für sich nutzen und damit eigene, gesundheitspolitische Ziele verfolgen.

> „Die ganzen Ergebnisse der Befragung […] so aufbereiten, dass sowohl Betroffene als auch Versorger und die Selbsthilfegruppen damit weiterarbeiten können und die Ergebnisse nutzen können, um selbst wieder Reflexionsprozesse anzustoßen oder um gesundheitspolitisch aktiv zu werden oder um Strukturen in der Versorgung zu verändern, und vielleicht eine größere Aufmerksamkeit auf bestimmte Aspekte zu legen." (David Berger, Interview, 15.07.2021)

> „Also wir können jetzt im Rahmen des Projektes vor allem diese Ergebnisse noch aufbereiten und bekannt machen, aber es ist dann in der Verantwortung der Akteure selbst letztendlich, die dann aufzugreifen und daraus was zu machen. Das ist dann nicht mehr genuine Aufgabe der Forschung." (David Berger, Interview, 15.07.2021)

Aus Sicht der Berufsforschenden sind die Schwerpunkte der ‚Patientenforschenden' und die der Wissenschaftsexpert:innen deutlich unterschiedlich gelagert. Während die Berufsforschenden allein die Forschung sowie die medizinischen Erkenntnisse daraus im Blick haben, sollten Patient:innen über den Rahmen des *Patient Science*-Projektes hinaus für ihre Alltagsprobleme gesundheitspolitisch aktiv werden. Im Projekt werden sie als autonome ‚Patientenforschende' bzw. ‚Patientenforscher:innen' adressiert, die ihr Schicksal in die Hand neh-

men und ihre Forderungen, v. a. an die Versorgungssituation, mittels der Forschungsergebnisse durchsetzen. Nach Kelty (2019: 14) lässt sich dies als „contributory autonomy" bezeichnen, wonach im Zentrum der Beteiligung der Individualismus der Moderne steht, der in den Dienst des Kollektivs gestellt werden soll, da nur freie, moralisch autonome Individuen zum Kollektiv sowie zu dessen Entscheidungen (beeinflussend) beitragen können. Dies spiegelt sich in den Vorstellungen der Berufsforschenden wider, nach denen sich die Patient:innen neben dem Projekt für das Kollektiv der Mukoviszidose-Betroffenen engagieren.

Diese Idee stellt jedoch ein klares Spannungsverhältnis zur Perspektive des von mir interviewten Patientenforschers Martin Schneider dar, der dem Nutzen des Projektes kritisch gegenübersteht.

> „[…] da ist immer die Frage, […] inwieweit bringt das dann tatsächlich die Betroffenen weiter. Also lohnt sich das Investment? Da sind praktisch auch Steuergelder reingeflossen […]. Ich denke zur Bewusstseins-Machung ist das gut." (Interview, 04.01.2022)

> „[…] ist das jetzt so der Bringer gewesen…weiß ich nicht. Kann sein, kann auch nicht sein." (Interview, 04.01.2022)

Die Aussagen zeigen seine Skepsis an der Wirkung der Forschungsergebnisse. Er bewertet zwar den Wert des Projektes insgesamt als positiv, bspw. durch sein besseres Verständnis und stärkeres Bewusstsein für den Forschungsprozess und die wissenschaftliche Wissensproduktion an sich. Über den Aspekt der Erfahrung von und Beteiligung an jener Forschungsarbeit hinaus lässt sich aber keine Motivation Martin Schneiders an einem gesundheitspolitischen Aktivismus erkennen. Im Mittelpunkt seiner Erwartungen stehen stattdessen das Gehörtwerden durch die medizinische Forschung sowie die wissenschaftliche Untersuchung von Alltagsproblemen – folglich die Beteiligungserfahrung an sich. Die Erfahrung von Partizipation im Rahmen eines Forschungsprojektes beschreiben Kelty et al. (2015: 479–484) als eine wichtige Dimension von Beteiligung. Die kollektive und kommunikative Erfahrung von ‚Patientenforschenden', d. h., wenn sich ‚Patientenforschende' als Instanz eines Kollektivs fühlen, ist zentral für den Erfolg von Beteiligung (Kelty 2019: 19). Dadurch wird die Beteiligungserfahrung an einem Forschungsprojekt, das auf die relevanten Alltagsprobleme der Patient:innen ausgerichtet ist, zum eigentlichen Nutzen des Projektes aus Sicht der ‚Patientenforschenden'.

Die Vorstellung der gesundheitspolitisch aktiven ‚Patientenforschenden' weicht somit stark von den Vorstellungen, Erwartungen und dem Nutzen auf Seiten der ‚Patientenforschenden' ab, die neben dem partizipativen Forschen keine weiteren, gesundheitspolitischen Bestrebungen haben. Hinzu kommt, dass „die Patienten selbst […] auch manchmal ein bisschen müde [sind], sich selbst einzubringen" (Lisa Reif, Interview, 21.12.2021). Diese krankheitsbedingte Müdigkeit der Patient:innen schränkt jene stark ein und wird auch von Martin Schneider, dem Patientenforscher, bestätigt. Er beschreibt, wie sich manche ‚Patientenforscher:innen' im Laufe des Projektes zurückgezogen haben oder durch Verschlechterungen ihres Gesundheitszustandes nicht mehr an der Forschung partizipieren konnten.

> „Ich glaube, am Schluss waren auch gar nicht mehr alle dabei gewesen von den Patientenforschern. […] manche, die haben sich dann zurückgezogen oder es ging nicht mehr." (Interview, 04.01.2022)

Somit stellen die divergierenden Erwartungshaltungen aus Perspektive der wissenschaftlichen Expert:innen sowie der ‚Patientenforscher:innen' ein weiteres Spannungsverhältnis dar. Während sich der Nutzen der Berufsforschenden auf die wissenschaftliche Wissensproduktion sowie verwertbare Forschungsergebnisse beschränkt – vor allem mit Blick auf den mit dem *Patient Science*-Projekt verbundenen Aufwand sowie die karrierebedingte Einbindung der Berufsforschenden –, bezieht sich der Nutzen der ‚Patientenforscher:innen' vor allem auf die Erfahrung der Forschungsbeteiligung und die eigene Bewusstseinsstärkung bzw. Übersicht der Patient:innen bezüglich der wissenschaftlichen Forschungsprozesse. Darüber hinaus erwarten die Patient:innen, dass im Rahmen der Forschung ihre Interessen gehört und wissenschaftlich erforscht werden. Eine weitere gesundheitspolitisch aktivistische Verwendung jener Forschungsergebnisse übersteigt aber ihre Motivation, allein schon aufgrund ihrer gesundheitlichen Einschränkungen und beschriebenen Müdigkeit. Die Vorstellungen an das Engagement der Patient:innen von Seiten der Wissenschaftsexpert:innen, an ihre „contributory autonomy", stimmen somit nicht mit den Vorstellungen der ‚Patientenforschenden' überein und stellen ein Spannungsverhältnis dar.

## Das vierte Spannungsverhältnis: partizipative Rollenverteilung

Beteiligungsprozesse sind, laut Kelty (2019: 16), unterschiedlich formatiert, d. h. sie folgen unterschiedlichen Regeln und beziehen sich auf verschiedene Personen: durch eine wachsende Formatierung und Gestaltung von Beteiligung als Prozess – mittels bestimmter Regeln und beteiligter Personen –, nimmt auch die Präzision der Rollen der Beteiligten zu. Der Forschungsprozess unterliegt aufgrund wissenschaftlicher Vorgaben sowie notwendiger Abfolgen – Datenerhebung, Datenauswertung, Interpretation, etc. – einer starken Formatierung und Regulierung, was eine feste Rollenaufteilung bzw. Zuständigkeiten miteinschließt. Laut Forschungskonzept des Mukoviszidose-Projektes soll, so Silvia Müller, die *Patient Science*-Forschung auf Augenhöhe stattfinden – als eine Art Co-Forschung mit gleichwertiger Rollenverteilung:

> „Also das sind zwei Experten, die sich auf Augenhöhe treffen: der Patient, der mit der Erkrankung lebt, und der Expertise hat in der Lebenswirklichkeit mit dieser Erkrankung, und der Arzt, der das medizinische Expertenwissen mitbringt." (Interview, 13.07.2021)

In der Realität ist das aber nicht immer möglich, wie der Patientenforscher Martin Schneider schildert.

> „Also Augenhöhe würde ich sagen bedingt. Also formal ja, aber de facto… […] Für die einen ist das ein Fulltime-Job […], also das ist deren Beruf. Vor allem für [die beteiligten Berufsforschenden], die da sicherlich auch ihre beruflichen Ziele haben." (Interview, 04.01.2022)

Durch die unterschiedliche Eingebundenheit der Berufs- und ‚Patientenforschenden' wird eine Rollenverteilung bzw. Co-Forschung auf Augenhöhe, wie es das beschriebene Ziel im Forschungsprojekt zu Mukoviszidose ist, im Rahmen der Forschungsbeteiligung erschwert. Folglich entsteht ein Rollenkonflikt bzw. Aushandlungsprozess, der das vierte und letzte Spannungsverhältnis in meiner Arbeit bildet.

Neben der divergierenden Eingebundenheit beispielweise bei der quantitativen, statistischen Auswertung der Fragebögen zu den Alltagsthemen, die hauptsächlich von den Sozialwissenschaftler:innen durchgeführt wurde, kommen die genannten Krankheitsausfälle der ‚Patientenforschenden' hinzu, die ein unabdingbares Hindernis für eine kontinuierliche Beteiligungserfahrung darstellen.

> „Ja, das war immer so ein Schlagwort: auf gleicher Augenhöhe. […] Trotzdem würde ich sagen, die Berufsforscher, die waren schon die stabileren oder kontinuierlicheren Teilnehmer am Projekt von Anfang bis Ende." (Martin Schneider, Interview, 04.01.2022)

Zusätzlich zu den krankheitsbedingten Ausfällen führen auch die fehlenden, wissenschaftlichen Kompetenzen der Patient:innen zu einer erschwerten Forschungsbeteiligung. Denn trotz zahlreicher Workshops können jahrelange, akademische Ausbildungen nicht innerhalb einiger Monate nachgeholt werden, wodurch in komplexen Forschungsschritten, wie der Auswertung der Fragebögen, hauptsächlich die Berufsforschenden beteiligt waren. Dies führt dazu, dass trotz der erlernten Forschungskompetenzen, stets eine Differenz bezüglich der Zuständigkeiten zwischen Berufs- und ‚Patientenforschenden' besteht und Forschungsrollen nicht gleich verteilt sind sowie die „contributory autonomy" der Patient:innen eingeschränkt wird. Dadurch sind Patient:innen an manchen Entscheidungsschritten des Forschungsprojektes nicht beteiligt und werden aus dem Forschungskollektiv ausgeschlossen. Das Konzept von Callon (1999: 91) bezüglich seines bereits erläuterten „Co-production of Knowledge Model (M3)" – in dem Patient:innen und Expert:innen ein hybrides Forschungskollektiv bilden, wobei die betroffenen Patient:innen die Koordination und Evaluierung der Wissensproduktion leiten – divergiert somit in manchen Aspekten (der möglichen Beteiligung) von der Forschungspraxis im Mukoviszidose-Projekt.

Neben den genannten Differenzen – die unterschiedliche Eingebundenheit, Zuständigkeiten und gesundheitsbedingten Ausfälle von ‚Patientenforschenden' – besteht außerdem ein zentrales Rollen-Spannungsverhältnis aufgrund eingeschriebener Expert:innen-Lai:innen-Rollen, die den klinischen Alltag prägen. Das Beziehungsverhältnis zwischen Ärzt:in und Patient:in erzeugt eine Spannung gegenüber der partizipativen Rollenverteilung. Die klinische Rollenverteilung basiert nämlich auf einer tief verankerten Rollenhierarchie zwischen den übergeordneten Ärzt:innen als Expert:innen und den untergeordneten Patient:innen als Lai:innen.

> „Also die Beteiligung in der Entwicklung der Fragestellung war durch die Auswahl dieser zehn Patienten schon […] da war ein kleiner Bias drin, weil, das waren die Patienten der Ärzte aus [Stadt des Projektes]. Und das hat man am Anfang stark gemerkt, fand ich… Also, diese Vermischung aus dem Abhängigkeitsverhältnis der Ärzte." (Lisa Reif, Interview, 21.12.2021)

Jene Aussage verdeutlicht das starke Expert:innen-Lai:innen-Abhängigkeitsverhältnis zwischen Ärzt:innen und Patient:innen, das innerhalb der Forschung zu einem möglichen Bias führt. Dieses Verhältnis ist durch die prekäre Lage der chronisch erkrankten Mukoviszidose-Patient:innen, die teilweise ihr Leben lang mit den gleichen Ärzt:innen zu tun haben, nochmals verstärkt. So schildert Lisa Reif, dass viele Ärzt:innen sogar ihre persönliche WhatsApp-Nummer an die Patient:innen weitergeben, um diesen „Tag und Nacht zur Verfügung" zu stehen (Interview, 21.12.2021). Somit sind die Rollenverteilungen, die im klini-

schen Kontext zwischen Ärzt:innen und Patient:innen gebildet werden, nur schwer aufzubrechen. Der Rollenwechsel von einer klinischen Expert:in-Patient:in-Beziehung hin zu einer partizipativen Beziehung von Expert:innen auf Augenhöhe wird somit zu einer Herausforderung und gleichzeitig zu einem Spezifikum des *Patient Science*-Projektes.

Mol (2006: 411) adressiert das Ziel einer wertschätzenden Expert:innen-Beziehung zwischen Patient:innen und Ärzt:innen, wenn sie sagt, dass Ärzt:innen sensibel sein sowie Kompromisse mit ihren Patient:innen eingehen sollten, um medizinische Therapie und Alltag zu vereinen, was wiederum nur auf Basis einer reflektiert und gemeinsam gestalteten Beziehung geschehen kann. Diese muss sowohl die Zusammenarbeit als auch die darin bestehenden Differenzen der Beteiligten erstnehmen und wertschätzen. Doch was im *Patient Science*-Projekt deutlich wird, ist, dass gerade durch die Sensibilität der Ärzt:innen gegenüber ihren chronisch kranken Patient:innen und die dadurch langfristig heranwachsende, enge Expert:innen-Patient:innen/Lai:innen-Beziehung zwischen jenen ein Rollenwechsel hin zu einer Expert:innenbeziehung im Forschungsprozess – als Co-Forschung auf Augenhöhe – erschwert wird.

Die unterschiedliche Eingebundenheit von ‚Patientenforschenden' und Berufsforschenden, die divergierenden Forschungskompetenzen, krankheitsbedingte Ausfälle sowie das tief verankerte Ärzt:innen-Patient:innen-Verhältnis führen folglich zu einem Spannungsverhältnis bezüglich der partizipativen Rollenverteilung bzw. Co-Forschung auf Augenhöhe – wie sie laut Forschungskonzept im Mukoviszidose-Projekt angestrebt wird –, wodurch der Rollenwechsel hin zu einer Expert:innen-Beziehung zu einer komplexen Hürde wird, mit der die Beteiligten reflektiert und produktiv umgehen müssen.

## Ein Reflexionsanstoß

Die spezifische Formatierung von Beteiligung im *Patient Science*-Projekt produziert verschiedene Spannungsverhältnisse. Um in diesem Rahmen die Beteiligung von Patient:innen zu ermöglichen, bedarf es intensiver Aushandlungs- und Reflexionsprozesse, um mit jenen Spannungsverhältnissen produktiv umzugehen. Einerseits muss der Forschungsprozess der *Patient Science* – im Gegensatz zu einer strikten Projektplanung – iterativer und zeitlich offener gestaltet werden, da Patient:innen aufgrund ihrer Eingebundenheit – als untersuchendes Subjekt wie untersuchtes Objekt – stets die Komplexität und Strukturlosigkeit sozialer Lebenswelten und das Leben mit einer chronischen Erkrankung in das Forschungsprojekt einbringen. Gerade die unmögliche Planbarkeit aufgrund von Krankheitsausfällen erschwert die Möglichkeit sich zu beteiligen. Andererseits müssen Patient:innen als Ganzes in das Forschungskollektiv eingeschlossen werden und ihren Bedürfnissen angemessene und angepasste Beteiligung erfahren dürfen. Beteiligung im *Patient Science*-Projekt funktioniert hauptsächlich über das Erlernen wissenschaftlicher Forschungsmethoden, wobei ‚Patientenforschende' am Ende niemals das Niveau der akademisch ausgebildeten Berufsforschenden erreichen. Dies führt dazu, dass, gemessen an den Forschungskompetenzen als Beteiligungskompetenzen, keine gleichgestellte Co-Forschung auf Augenhöhe – das zentrale Beteiligungskonzept des Mukoviszidose-Projektes – erreicht wird. Mit jenen Differenzen in der Zusammenarbeit sollte hierbei reflektiert und produktiv umgegangen werden, um Beteiligung nicht auf ein ideales Konzept der vollständigen Gleichstellung festzunageln, sondern die freie Gestaltung inklusive bestehender Differenzen zu ermöglichen und zu entfalten. Des Weiteren müssen Beteiligte des *Patient Science*-Projektes die Kommunikation und Reflexion

bezüglich eigener Nutzenerwartungen anstoßen und von Projektbeginn an die eigenen Ansprüche klar definieren. Ansonsten kommt es bspw. auf Seiten der Berufsforschenden zu unerfüllten Erwartungen bezüglich des Projekt-Mehrwertes für die Patient:innen: während die Berufsforschenden einen großen Aufwand betreiben und am Ende gute Ergebnisse erwarten, die die Patient:innen dann weiterverwenden können, profitieren die ‚Patientenforschenden' vor allem durch die Beteiligungserfahrung am Forschungsprojekt. Um hier einen maximalen Mehrwert für alle zu schaffen, sollten die Erwartungen an das Forschungsprojekt – neben der reinen Datensammlung und dem Erkenntnisgewinn – kommuniziert werden. Zuletzt müssen auch die unterschiedliche (berufliche) Eingebundenheit der ‚Patientenforschenden' sowie die komplexe Beziehung zwischen Ärzt:in und Patient:in in Bezug auf die Forderung einer Forschung auf Augenhöhe reflektiert werden. Jene Bedingungen können aufgrund ihrer Gegebenheit nicht einfach aufgelöst werden: Berufsforschende sind nun mal finanziell an den Projekterfolg gebunden und das tief verankerte Ärzt:innen-Patient:innen-Verhältnis kann außerhalb des Klinik-Umfeldes, im Forschungskontext, nicht ignoriert werden. Um folglich eine angemessene Rollenverteilung, eine Co-Forschung, welche die Kompetenzen aller für das Projekt nutzt, zu ermöglichen, braucht es einen komplexeren Aushandlungs- und Reflexionsprozess als nur die ‚Patientenforschenden' als Expert:innen ihres Alltagslebens zu bezeichnen und mit diesem Expert:innentitel an einem Forschungsprojekt mit Berufsforschenden teilnehmen zu lassen. Denn aus der Tatsache, dass beide Forschendengruppen Expert:innen ihres Gebiets sind, folgt keine Co-Forschung auf Augenhöhe.

Mein Fokus auf die verschiedenen Spannungsverhältnisse soll hierbei keine Kritik am Ansatz der *Patient Science* an sich darstellen, sondern lediglich weitere Reflexionsprozesse anstoßen, wie der noch neue Trend der Patient:innenbeteiligung in medizinisch-klinischen Kontexten ausgebaut und weiterentwickelt werden kann. Der Ansatz steckt bisher noch in seinen Kinderschuhen und dessen tatsächlicher Nutzen für die Patient:innen sowie für die Wissenschaftswelt muss erst noch erprobt werden. Eine jetzige Institutionalisierung von Patient:innenbeteiligung – damit meine ich beispielsweise, dass das BMBF explizit partizipative Module in manchen Förderanträgen fordert – scheint mir noch zu früh zu sein. Die Gefahr besteht hier, dass Patient:innenbeteiligung zu einem Legitimitätsmerkmal von Forschungsarbeit wird. Folglich partizipieren Patient:innen nicht mehr aus eigener Motivation und Nutzen am Forschungsprojekt, sondern aufgrund des Nutzens der wissenschaftlichen Forscher:innen, wodurch die Essenz des partizipativen, ‚bürgerwissenschaftlichen' Forschungsansatzes verloren geht.

## Literatur

Beck, Stefan (2001): Verwissenschaftlichung des Alltags? Volkskundliche Perspektiven am Beispiel der Ernährungskultur. In: Schweizerisches Archiv für Volkskunde 97/2, 213–229.

Bonn, Aletta, Thora Martiná Herrmann, Wiebke Brink, Susanne Hecker, Christin Liedtke, Matthias Premke-Kraus, Silke Voigt-Heucke, Julia von Gönner, Carolin Altmann, Wilhelm Bauhus, Luiza Bengtsson, Andrea Büermann, Miriam Brandt, Till Bruckermann, Peter Dietrich, Daniel Dörler, Regina Eich-Brod, Michael Eichinger, Laura Ferschinger, Linda Freyberg, Agnes Grützner, Gertrud Hammel, Florian Heigl, Nils B. Heyen, Franz Hölker, Carolin Johannsen, Sarah Kiefer, Friederike Klan, Thekla Kluttig, Thorsten Kluß, Valerie Knapp, Jörn Knobloch, Monika Koop, Julia Lorke, Kim Mortega, Martin Munke, Carsten Pathe, Anett Richter, Anke Schumann, Anna Soßdorf, Tiina Stämpfli, Ulrike Sturm,

Christian Thiel, Susanne Tönsmann, Anke Valentin, Vanessa van den Bogaert, Katherin Wagenknecht, Robert Wegener & Silvia Woll (2021): Weißbuch: Citizen Science Strategie 2030 für Deutschland. Leibniz, Berlin: Helmholtz-Gemeinschaft, Leibniz-Gemeinschaft, Fraunhofer-Gesellschaft, Universitäten und außeruniversitäre Einrichtungen.

Callon, Michel (1999): The Role of Lay People in the Production and Dissemination of Scientific Knowledge. In: Science, Technology & Society 4/1, 81–94.

Callon, Michel & Vololona Rabeharisoa (2003): Research "in the Wild" and the Shaping of New Social Identities. In: Technology in Society 25/2, 193–204.

DFG (Deutsche Forschungsgemeinschaft) (2022): Leitfaden für die Antragstellung. Projektanträge. Bonn. https://www.dfg.de/formulare/54_01/54_01_de.pdf. Letzter Zugriff: 04.08.2022.

Kelty, Christopher (2019): Participation, Introduced. In: The Participant. A Century of Participation in Four Stories. Chicago, London: Chicago University Press, 1–44.

Kelty, Christopher, Aaron Panofsky, Morgan Currie, Roderic Crooks, Seth Erickson, Patricia Garcia, Michael Wartenbe & StacyWood (2015): Seven Dimensions of Contemporary Participation Disentangled. In: Journal of the Association for Information Science and Technology 66/3, 474–488.

Mol, Annemarie (2006): Proving or Improving: On Health Care Research as a Form of Self-Reflection. In: Qualtitative Health Research 16/3, 405–414.

Mukoviszidose e.V. (2017): Was ist Mukoviszidose/Cystische Fibrose? https://www.muko.info/informieren/ueber-die-erkrankung#. Letzter Zugriff: 04.08.2022.

van der Geest, Sjaak (2008): Patients as Co-researchers? Views and Experiences in Dutch Medical Anthropology. Sandbjerg, Dänemark: Fifth international conference „Medical Anthropology at Home“, 97–110.

### Autorininformation

Laura Stitzl ist aktuell Bachelor-Studentin an der Goethe-Universität in Frankfurt am Main. Im August 2022 hat sie ihren Bachelor of Arts am Institut für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie abgeschlossen und im Juli 2023 wird sie ihren Bachelor of Science in Wirtschaftswissenschaften beenden. Im Rahmen der Bachelorarbeit zu ihrem Studiengang in Kulturanthropologie hat sie zum Thema *Patient Science* bzw. Beteiligung von Patient:innen in medizinisch-klinischen Forschungsprojekten geforscht, woraus dieser Artikel entstanden ist.



Impressum

Kulturanthropologie Notizen.
Publikationsreihe des Instituts für Kulturanthropologie und Europäische Ethnologie
der Goethe-Universität Frankfurt am Main
Heft 84 (2023)
ISSN (Online): 2748-4912
www.ka-notizen.de
DOI: 10.21248/ka-notizen.84


Die Artikel dieser Ausgabe haben ein Peer-Review-Verfahren durchlaufen.

Redaktion: Gisela Welz, Martina Klausner, Kathrin Eitel, Dennis Eckhardt, Timotheus Kartmann, Secil Yildirim
Titelfoto: Francisca Haro Molina